

**O BEM-ESTAR DE INDIVÍDUOS COM DEMÊNCIA E A
RELAÇÃO COM O DESEMPENHO DE OCUPAÇÕES
SIGNIFICATIVAS. ESTUDO A PARTIR DA APLICAÇÃO
DO DEMENTIA CARE MAPPING (DCM) A UMA
POPULAÇÃO INSTITUCIONALIZADA.**

PATRÍCIA MARIA DA CUNHA SOARES PAQUETE

Tese para obtenção do grau de Doutor em Ciências da Vida

na Especialidade em Saúde Pública

na Faculdade de Ciências Médicas

Setembro 2015

**O BEM-ESTAR DE INDIVÍDUOS COM DEMÊNCIA E A
RELAÇÃO COM O DESEMPENHO DE OCUPAÇÕES
SIGNIFICATIVAS.UM ESTUDO A PARTIR DA
APLICAÇÃO DO DEMENTIA CARE MAPPING (DCM) A
UMA POPULAÇÃO INSTITUCIONALIZADA.**

Patrícia Maria da Cunha Soares Paquete

Orientador: Doutora Ana Alexandre Fernandes, Professora Catedrática

Co-orientador: Doutora Maria Amália Botelho, Professora Auxiliar

**Tese para obtenção do grau de Doutor em Saúde Pública na Especialidade em
Ciências da Vida**

Setembro 2015

Tese de doutoramento financiada pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT)

(REF. SFRH / BD / 65658 / 2009)

Agradecimentos

O meu primeiro agradecimento é dirigido à Professora Ana Fernandes pelo seu acompanhamento e orientação e por ter acreditado em mim há tantos anos atrás.

À Professora Maria Amália Botelho pela orientação e partilha.

Um agradecimento especial dirigido à Professora Dawn Brooker, que, para além de coorientadora desta tese, é a minha mentora no que se refere à prestação de cuidados às pessoas com demência.

À Fundação para a Ciência e Tecnologia pelo financiamento deste estudo através da Bolsa de Doutoramento com a ref. SFRH / BD / 65658 / 2009.

Quero igualmente deixar o meu profundo reconhecimento à Associação Alzheimer Portugal, nas pessoas da Dra. Maria do Rosário Zincke dos Reis e Dra. Leonor Guimarães, Presidente e Vice-Presidente da Direção na época em que trabalhava na Associação: Muito obrigada pelo apoio, confiança e pelo quanto me ajudaram a crescer como Terapeuta Ocupacional e como pessoa.

À Direção do CesNova e aos colegas do Centro, sem os quais estes anos teriam sido muito mais solitários.

À Dra. Cláudia Silva sem a qual a estatística teria sido impossível.

À minha família e amigos pelo apoio incondicional.

Por último, um agradecimento especial às Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa que responderam ao questionário e que aceitaram fazer parte do Estudo e às 50 pessoas com demência que permitiram que as observasse e que tanto me ensinaram!

A todos, muito obrigada.

Dedicatória

Ao meu filho, Salvador

A todas as pessoas com demência que me deram a honra de estar e aprender com elas

Resumo

O envelhecimento populacional é uma realidade mundial e Portugal é um dos países mais envelhecidos, situação agravada pela baixa natalidade. O envelhecimento constitui o principal fator de risco para desenvolver demência. Segundo a ADI (2015) atualmente vivem cerca de 46 milhões de pessoas com demência em todo o mundo e em Portugal estima-se que cerca de 6% das pessoas com mais de 60 anos têm um diagnóstico de demência. Em 2012 a OMS, face aos números e à sobrecarga que a síndrome representa para todos (desde a própria pessoa, seus familiares e sistemas sociais e de saúde nacionais) reconheceu a demência como uma prioridade de saúde pública, recomendando que cada País desenvolvesse e implementasse Planos Estratégicos Nacionais para a demência, o que, até à data, não aconteceu em Portugal. A elevada prevalência de pessoas com demência também se reflete nas Instituições Residenciais para as Pessoas Idosas e a pressão para que se operem mudanças ao nível da prestação de cuidados nestas instituições é crescente, mas o estigma e a imagem negativa que lhes estão associadas ainda persistem. E as exigências específicas para a prestação de cuidados de qualidade às pessoas com demência ainda estão longe de ser cumpridas na totalidade. Globalmente a Abordagem centrada na pessoa com demência é aceite como sendo sinónimo de prestação de cuidados de qualidade às pessoas com demência, no entanto em Portugal ainda não está divulgada, nem amplamente implementada. O objetivo geral desta pesquisa consiste em analisar a influência de variáveis individuais e organizacionais nos níveis de bem-estar observados em pessoas com demência que residem em instituições de modo a elaborar um modelo preditivo de bem-estar de pessoas com demência em instituição e dessa forma contribuir para a melhoria dos cuidados prestados às pessoas com demência. Esta investigação é constituída por dois estudos: Estudo I – Construção de um Questionário de caracterização das Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa segundo a Abordagem centrada na pessoa com demência e Estudo II – Estudo transversal observacional para observação e análise do bem-estar de pessoa com demência em 8 Unidades residências de Lisboa e Vale do Tejo, através do Dementia Care Mapping (DCM).

Resultados: Estudo I – 266 ERPI responderam ao estudo o que correspondeu a uma taxa de respostas de 13%. Em média cada ERPI tem 44 residentes e cerca de 28% da totalidade dos

residentes apresenta alguma forma de demência. A grande maioria das ERPI não promove formação específica em demência, todas têm quartos individuais e a quase totalidade afirma realizar avaliação inicial. No que diz respeito às necessidades psicológicas das pessoas com demência, as Unidades de Cuidados Continuados apresentaram melhores scores nas necessidades de Identidade, Inclusão e Conforto. Estudo II – A média dos níveis de bem-estar dos participantes era de 0,6 (sendo que o valor 1 corresponde ao humor neutro). Encontrámos uma correlação significativa entre os níveis de *burnout* dos profissionais e os níveis de bem-estar as pessoas com demência, quanto maior o *burnout*, menor o bem-estar. Foi encontrado um Modelo ajustado à realidade a partir do programa AMOS, modelo este, preditor do bem-estar das pessoas com demência em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa.

Conclusões: As Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa ainda apresentam algumas características asilares (grandes dimensões, muitos residentes, cuidados pouco personalizados e gestão muito rígida) e isto influencia negativamente o bem-estar das pessoas com demência. Este estudo dá pistas sobre a importância de implementar cuidados centrados na pessoa com demência nas Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa, de forma a melhorar o bem-estar das pessoas, apesar da demência.

Palavras-chave: Demência; Abordagem centrada na pessoa com demência; Bem-estar; Dementia Care Mapping (DCM); Personhood

Abstract

Ageing is a global reality and Portugal is one of the most ageing country, and with very low fertility rates. Ageing is the main risk factor for developing dementia .According ADI (2015) nowadays 46 million people are living with dementia all over the world and in Portugal its estimated that 6% of the people over 60 have a diagnose of dementia. In 2012 WHO, facing dementia numbers and the overload that it represents for everyone (the person himself, their family and social and health, national systems) declared dementia as a public health priority, recommending on the same time countries to develop national strategic plans for dementia. que, until now, that didn't happen in Portugal. The high prevalence of people with dementia also reflects on Residential Care facilities and the pressure for changing the way the care is delivered in these institutions is growing, but the stigma and the negative image that are associated with these Units still persist. The specific demands for quality care for people with dementia are still far from being a reality. Globally Person centered Care is acknowledge as quality care, but in Portugal this approach it's not very well known or has been implemented in a wider way. Our goal was to analyze the influence of the individuals and organizational variables on the wellbeing levels of people with dementia residents at Residential Care Facilities for the elderly people in order to build a predictive model of wellbeing of people with dementia. The research has two studie : Estudy I : Questionnaire of characterization of the Residential Care Facilities for the elderly people in Portugal according to the Person Centered Care Approach and Study II : Transvers and observational Study for observing and analyzing de wellbeing of 50 people with dementia residents of 8 Facilities from Lisbon area, using Dementia Care Mapping (DCM).

Results: Study I – 266 Facilities replied to the questionnaire, which is a 13% response rate. In average, each Residential Care Facility has 44 residents, from these 28% has some form of dementia. The majority of the Residential Care Facilities do not promote dementia training, all have private rooms and almost all declare to do an initial assessment of the person. Regarding the psychological needs of people with dementia, Units of Continuity of Care has higher scores in Identity, Inclusion and Comfort. Study II – In average the participants of this study had a level of wellbeing of 0,6 (considering that +1 is neutral humor). We found a significance correlation between staff burnout levels and wellbeing levels of people with dementia, higher burnout levels correlates with lower wellbeing levels..

We succeeded in building a Model that is predictor of the wellbeing of people with dementia, using AMOS software.

Conclusions: Residential Care Facilities for the elderly people in Portugal still have a lot in common with the old asylums (they are big, a lot of residents, care it's not personalized, and rigid management) and this has a negative influence in the wellbeing of people with dementia. This study gives some clues on the importance of implementing person centered care for people with dementia, as a way to improve their wellbeing.

Key-words: Dementia; Person centered dementia care; Wellbeing; Dementia Care Mapping (DCM); Personhood.

INDICE

Agradecimentos	iv
Dedicatória	v
Resumo.....	vi
Abstract	viii
Índice de Gráficos.....	xiv
Índice de tabelas	xv
Índice de Quadros	xvii
Índice de Figuras	xvii
Lista de Acrónimos e Siglas.....	xviii
Introdução	1
CAPITULO I	1
1. Aspetos preliminares relativos ao envelhecimento e à demência	1
1.1 Teorias do Envelhecimento	1
1.2 A Demência no quadro societal de envelhecimento	10
1.3 Políticas e Modelos de prestação de cuidados em Demência.....	19
1.3.1. Planos Estratégicos para a Demência.....	19
1.3.2. Modelos de prestação de cuidados em demência	22
1.4 As Instituições de Acolhimento	27
1.4.1 Políticas sociais para os mais velhos em Portugal: Evolução das respostas residenciais	27
1.4.2 Onde residem as Pessoas com demência em Portugal	38
1.4.3 Cuidados prestados às pessoas com demência: Especialização versus generalização	42
1.4.4 O Processo de Institucionalização.....	43

1.4.5	Modelos de Avaliação da Qualidade.....	45
CAPITULO II		49
2.	O Bem-estar de Pessoas com demência: Uma revisão da literatura.....	49
2.1.	O Ambiente Físico	52
2.2.	A Ocupação e a Pessoa com demência	57
2.3.	A relação do cuidar	62
2.3.1	Conceito de Burnout	64
2.3.2.	Valores Motivacionais.....	66
CAPITULO III.....		70
3.	Abordagem Centrada na pessoa com demência: Aplicação e Avaliação	70
3.1	A evolução da Abordagem centrada na Pessoa com demência: De Kitwood a Brooker.....	73
3.1.1	Personhood: Um conceito operatório	75
3.2	As Necessidades psicológicas das Pessoas com demência	77
3.3.	Mudança de Cultura na prestação de cuidados às pessoas com demência.....	80
3.4	O Dementia Care Mapping (DCM).....	84
Parte II - Estudo Empírico		86
CAPITULO IV		87
4.	Objetivos e Modelo de Análise	87
5.	Metodologia	91
	Introdução	91
5.1.	Estudo I - Construção do questionário nacional de caracterização das Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa.....	94
5.1.1.	Questionário de Nacional de Caracterização das Estruturas Residenciais para a pessoa idosa.....	94
5.2.	Estudo II – Observação e análise do bem-estar de pessoas com demência residentes em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa	95

5.2.1 A Amostra.....	95
Instrumentos.....	97
5.3. Procedimentos.....	115
5.3.1. Análise estatística.....	115
CAPITULO V	116
6. Caracterização e Análise dos dados.....	116
6.1. Caracterização e Análise dos dados do Estudo I – Construção do Questionário de caracterização das Estruturas Residenciais para as Pessoas Idosas.....	116
6.1.1 Caracterização das Estruturas Residenciais para as Pessoas Idosas	116
6.2. Caracterização da amostra do Estudo II – Observação e Análise do bem-estar de pessoas com demência em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa.....	132
6.2.1. Caracterização das Instituições participantes	132
6.2.2. Caracterização dos Profissionais da amostra.....	134
6.2.3 Caracterização dos participantes da observação com o.....	136
Dementia Care Mapping.....	136
7. Análise descritiva dos resultados do Estudo II – Observação e Análise do bem-estar de pessoas com demência residentes em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa.	139
7.1. Análise descritiva dos Resultados das Instituições participantes.....	140
7.2. Análise descritiva dos resultados dos Profissionais da amostra.....	144
7.3. Análise descritiva dos resultados obtidos com o Dementia care Mapping.....	146
7.4. Análise Multivariada dos Dados	155
7.4.1. Verificação das hipóteses	156
7.4.2. Bem-estar de pessoas com demência: Um modelo preditor.....	162
CAPITULO VI.....	170
8. Discussão dos Resultados	170
9. Conclusões	179

10. Recomendações – Metas para a promoção do bem-estar de pessoas com demência nas Estruturas Residenciais para idosos.....	181
Bibliografia	185
ANEXOS.....	203

Índice de Gráficos

GRÁFICO 1 -ÍNDICE DE DEPENDÊNCIA TOTAL POR NUTS II	3
GRÁFICO 2 – EVOLUÇÃO DAS RESPOSTAS SOCIAIS PARA PESSOAS IDOSAS.....	35
GRÁFICO 4 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA SEGUNDO O MOTIVO DE INTERNAMENTO (PERGUNTA DE ESCOLHA MÚLTIPLA).....	137
GRÁFICO 5- PERFIL DAS CATEGORIAS DE COMPORTAMENTO OBSERVADAS NAS 8 UNIDADES	146
GRÁFICO 6 – MÉDIA DOS NÍVEIS DE BEM-ESTAR OBSERVADO NAS 8 UNIDADES PARTICIPANTES DO ESTUDO II.....	147
GRÁFICO 7- TOTAL DE POTENCIADORES PESSOAIS OBSERVADOS NAS 8 UNIDADES PARTICIPANTES DO ESTUDO II	150
GRÁFICO 8– DISTRIBUIÇÃO DOS PE SEGUNDO AS NECESSIDADES PSICOLÓGICAS DOS INDIVÍDUOS DA AMOSTRA DO ESTUDO II.....	150
GRÁFICO 9- TOTAL DE PD OBSERVADOS NAS 8 UNIDADES PARTICIPANTES DO ESTUDO II	152
GRÁFICO 10– TOTAL DE HDPD OBSERVADOS NAS 8 UNIDADES PARTICIPANTES DO ESTUDO II.....	152
GRÁFICO 11- DISTRIBUIÇÃO DOS HDPD SEGUNDO AS NECESSIDADES PSICOLÓGICAS DOS INDIVÍDUOS DA AMOSTRA DO ESTUDO II.....	153

Índice de tabelas

TABELA 1 - DISTRIBUIÇÃO PERCENTUAL DOS UTENTES DAS ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PARA A PESSOA IDOSA, POR ESCALÃO ETÁRIO E GÉNERO, CONTINENTE 2013	37
TABELA 2 – MOTIVOS DE REFERENCIAÇÃO 2014 -% DO TOTAL NACIONAL DO MOTIVO.....	40
TABELA 3 - <i>ASSISTED LIVING ENVIRONMENTAL QUALITY SCORE</i> (AL-EQS)	101
TABELA 4 - ALFA DE <i>CHRONBACH</i> DO TESS NH/RC.....	102
TABELA 5 - ALFA DE <i>CRONBACH</i> DA AL-EQS.....	102
TABELA 6 – ALFA DE <i>CHRONBACH</i> DO INVENTÁRIO DE <i>BURNOUT</i> DE MASLACH	104
TABELA 7 - ALFA DE <i>CHRONBACH</i> DO QUESTIONÁRIO DE VALORES DE SHWARTZ	105
TABELA 8 - ITENS QUE OS CONSTITUEM E ALPHAS DE <i>CRONBACH</i>	106
TABELA 9 - DISTRIBUIÇÃO DAS INSTITUIÇÕES SEGUNDO A LOCALIZAÇÃO, DENOMINAÇÃO, NATUREZA JURÍDICA E TER CLIENTES COM DEMÊNCIA.....	118
TABELA 10 – DISTRIBUIÇÃO DAS INSTITUIÇÕES SEGUNDO O NÚMERO DE CLIENTES E O NÚMERO DE CLIENTES COM DEMÊNCIA	119
TABELA 11 – ESTRUTURA: INDICADORES SEGUNDO A NATUREZA JURÍDICA E O TIPO DE INSTITUIÇÃO	122
TABELA 12 – PROCESSO : INDICADORES SEGUNDO DA NATUREZA JURÍDICA E TIPO DE INSTITUIÇÃO	124
TABELA 13 RESULTADOS: INDICADORES SEGUNDO DA NATUREZA JURÍDICA E TIPO DE INSTITUIÇÃO	127
TABELA 14 - SCORES TOTAIS DAS NECESSIDADES PSICOLÓGICAS DAS PESSOAS COM DEMÊNCIA, SEGUNDO O TIPO DE INSTITUIÇÃO	129
TABELA 15- T DE <i>STUDENT</i> – SCORES DAS NECESSIDADES PSICOLÓGICAS SEGUNDO O TIPO DE INSTITUIÇÃO	130
TABELA 16 -ANOVA.....	131
TABELA 17 - DISTRIBUIÇÃO DAS INSTITUIÇÕES DO ESTUDO II SEGUNDO A SUA NATUREZA JURÍDICA.....	132
TABELA 18 – DISTRIBUIÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA AMOSTRA SEGUNDO A CATEGORIA PROFISSIONAL ..	134
TABELA 19 - :DISTRIBUIÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA AMOSTRA DO ESTUDO II SEGUNDO A CLASSE ETÁRIA, OS ANOS DE EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL E OS ANOS DE TRABALHO NA INSTITUIÇÃO	135
TABELA 20 - DISTRIBUIÇÃO DOS INDIVÍDUOS DA AMOSTRA POR IDADE E TEMPO DE INSTITUCIONALIZAÇÃO	136
TABELA 21 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA SEGUNDO A ESCOLARIDADE	137
TABELA 22 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA SEGUNDO A CAPACIDADE COGNITIVA, FUNCIONALIDADE E SCORES DE COMPORTAMENTO.....	138
TABELA 23 – DISTRIBUIÇÃO DOS DADOS DAS INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES DO ESTUDO II SEGUNDO AS VARIÁVEIS AMBIENTE FÍSICO E NECESSIDADES PSICOLÓGICAS.....	140
TABELA 24 – ITENS ISOLADOS DO TESS-NH.....	141

TABELA 25 – ITENS ISOLADOS DO TESS-NH (II)	142
TABELA 26 – ITENS ISOLADOS DO TESS-NH (III)	143
TABELA 27 – RESULTADOS DOS PROFISSIONAIS DA AMOSTRA DO ESTUDO II SEGUNDO OS NÍVEIS DE <i>BURNOUT</i>	144
TABELA 28– RESULTADOS DOS PROFISSIONAIS DA AMOSTRA DO ESTUDO II SEGUNDO OS VALORES MOTIVACIONAIS	145
TABELA 29 - RESULTADOS DOS PROFISSIONAIS DA AMOSTRA DO ESTUDO II SEGUNDO AS CATEGORIAS DOS VALORES MOTIVACIONAIS	145
TABELA 31 - DADOS OBTIDOS COM A APLICAÇÃO DO DCM – PARTICIPANTES DA AMOSTRA DO ESTUDO II	148
TABELA 32 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA SEGUNDO O SCORE DE DIVERSIDADE OCUPACIONAL E O POTENCIAL DE ENVOLVIMENTO POSITIVO.....	148
TABELA 33 – CORRELAÇÃO DE <i>PEARSON</i> ENTRE AS VARIÁVEIS SÓCIO- DEMOGRÁFICAS DOS PARTICIPANTES DA AMOSTRA DO ESTUDO II E OS NÍVEIS DE BEM-ESTAR OBSERVADOS.....	155
TABELA 34 - VERIFICAÇÃO DAS HIPÓTESES	156
TABELA 35– CORRELAÇÃO DE <i>PEARSON</i> DAS TRÊS DIMENSÕES DO <i>BURNOUT</i> DOS PROFISSIONAIS DA AMOSTRA E OS NÍVEIS DE BEM-ESTAR DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO II	157
TABELA 36 - CORRELAÇÃO DE <i>PEARSON</i> DOS TIPOS DE VALORES MOTIVACIONAIS DOS PROFISSIONAIS DA AMOSTRA DO ESTUDO II E OS NÍVEIS E BEM-ESTAR DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.	158
TABELA 37 – CORRELAÇÃO DE <i>PEARSON</i> ENTRE AS TRÊS DIMENSÕES DO <i>BURNOUT</i> DOS FUNCIONÁRIOS PARTICIPANTES DO ESTUDO II: EXAUSTÃO; REALIZAÇÃO E DESPERSONALIZAÇÃO E A FREQUÊNCIA DE POTENCIADORES PESSOAIS E DETRATORES PESSOAIS.....	159
TABELA 38 – CORRELAÇÃO DE <i>PEARSON</i> ENTRE AS TRÊS DIMENSÕES DO <i>BURNOUT</i> E OS TIPOS DE VALORES MOTIVACIONAIS DOS PROFISSIONAIS DA AMOSTRA DO ESTUDO II	160
TABELA 39 – CORRELAÇÃO DE <i>PEARSON</i> CATEGORIAS DE VALORES E ITENS DO <i>BURNOUT</i> DOS FUNCIONÁRIOS.....	161
TABELA 40 - REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA (MÉTODO <i>STEPWISE</i>): VARÁVEIS INCLUÍDAS NO MODELO PARA PREVISÃO DO SCORE DE BEM-ESTAR.....	163
TABELA 41 - REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA: VARÁVEIS INCLUÍDAS NO MODELO PARA EXPLICAÇÃO DO SCORE DA DIVERSIDADE OCUPACIONAL	164
TABELA 42 - REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA (MÉTODO <i>STEPWISE</i>): VARÁVEIS INCLUÍDAS NO MODELO PARA EXPLICAÇÃO DO AMBIENTE FÍSICO (TESS)	164
TABELA 43 - REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA (MÉTODO <i>STEPWISE</i>): VARÁVEIS INCLUÍDAS NO MODELO PARA EXPLICAÇÃO DA RETIRADA RECUO	165
TABELA 44-REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA (MÉTODO <i>STEPWISE</i>): VARÁVEIS INCLUÍDAS NO MODELO PARA EXPLICAÇÃO DA AGITAÇÃO ANSIEDADE	165

Índice de Quadros

QUADRO 1 - CLASSIFICAÇÃO ETIOLÓGICA DA SÍNDROME DEMENCIAL	12
QUADRO 2 - PROPORÇÃO DE UTENTES COM REGISTO DE DEMÊNCIA ENTRE OS UTENTES INSCRITOS ATIVOS EM CSP (%), POR REGIÃO DE SAÚDE (2011-2013)	15
QUADRO 3 - CARACTERIZAÇÃO DA PRODUÇÃO HOSPITALAR E RESPECTIVOS PADRÕES DE MORBILIDADE, RELATIVOS A DEMÊNCIAS COMO DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DO INTERNAMENTO, PORTUGAL CONTINENTAL (2009-2013)	16
QUADRO 4 – CARACTERIZAÇÃO DA PRODUÇÃO HOSPITALAR, RELATIVOS A DEMÊNCIAS COMO DIAGNÓSTICO SECUNDÁRIO DO INTERNAMENTO, PORTUGAL CONTINENTAL (2009-2013)	16
QUADRO 5 - PLANOS NACIONAIS PARA DEMÊNCIA	20
QUADRO 7 – “A INSTITUCIONALIZAÇÃO DA DEPENDÊNCIA” – RESPOSTAS RESIDENCIAIS PARA AS PESSOAS MAIS VELHAS	29
QUADRO 8 – QUADRO COMPARATIVO: ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PARA A PESSOA IDOSA /LARES DE IDOSOS	30
QUADRO 9 - NÚMERO DE RESPOSTAS SOCIAIS -PORTUGAL CONTINENTAL, 2013	36
QUADRO 10- DUAS CULTURAS DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS EM DEMÊNCIA	80
QUADRO 11 – DESCRIÇÃO DOS POTENCIADORES PESSOAIS (PE) E DETRATORES PESSOAIS (PD)	83
QUADRO 12 - INSTRUMENTOS UTILIZADOS NOS ESTUDOS I E II	93
QUADRO 13 - NÍVEIS DE HUMOR E ENVOLVIMENTO	108
QUADRO 14 - CÓDIGOS DE CATEGORIA DE COMPORTAMENTO	109
QUADRO 15 – INDICADORES INDIVIDUAIS, CONSTRUCTOS E DOMÍNIOS DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS E QUALIDADE	121
QUADRO 16 – CARACTERIZAÇÃO GLOBAL DAS INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES DO ESTUDO II	133
QUADRO 17- CONTEÚDO, DESENVOLVIMENTO E IMPLEMENTAÇÃO DE UM PLANO NACIONAL PARA AS DEMÊNCIAS	182

Índice de Figuras

FIGURA 1 - MODELO DE LUGAR OCUPACIONAL	60
FIGURA 2– ESTRUTURA DOS VALORES MOTIVACIONAIS	68
FIGURA 3 – NECESSIDADES PSICOLÓGICAS DAS PESSOAS COM DEMÊNCIA	77
FIGURA 4 - SUMÁRIO DOS CONCEITOS DE KITWOOD ASSOCIADOS À MANUTENÇÃO DO <i>PERSONHOOD</i> E A PREVENÇÃO DA PSICOLOGIA SOCIAL MALIGNA	81
FIGURA 5 – MODELO DE ANÁLISE	89
FIGURA 6 - DESENHO DO ESTUDO	92

Lista de Acrónimos e Siglas

ADI – Alzheimer Disease International

AVD – Atividades de Vida Diária

AVDI – Atividade de Vida Diária e Instrumentais

BEHAVE – AD – Behavioral Pathology in Alzheimer’s Disease Rating Scale

DCM – Dementia Care Mapping

ERPI - Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa

IBM-PSH - Inventário de “Burnout” de *Maslach* – Prestadores de Serviços Humanos

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPSS – Instituição Privada de Solidariedade Social

ISS - Instituto da Segurança Social

MMSE – Mini Mental State Examination

OMS – Organização Mundial de Saúde

TESS – NH/RC - Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes and Residential Care

UCCI-Unidade Cuidados Continuados e Integrados

ULDM- Unidade de Longa Duração e Manutenção

Mapper – Utilizador do Dementia Care Mapping; Observador

QNCERI – Questionário Nacional de Caracterização das Estruturas Residenciais para Idosos

*They will feel far better supported, far less alone, in whatever suffering is unavoidable.
They will have a new chapter in life, with its own special delights and pleasures. And,
finally, they will be more able to accept with tranquility the coming of death.*

(Tom Kitwood, *The experience of dementia*, pag.19, 1997)

Introdução

A história da demência é provavelmente tão antiga quanto a da própria humanidade. No entanto o momento único de envelhecimento populacional mundial que se vive atualmente transformou a demência num caso muito sério não só para as pessoas a título individual (num estudo recente, a demência estava no topo das doenças mais temidas), mas também para os serviços de saúde, estado e sociedade em geral, pelos elevados custos económicos e sociais que “acarreta”.

Em 2012, a Organização Mundial de Saúde declarou a demência uma prioridade da saúde pública. No prólogo do relatório, pode ler-se: “ As necessidades de cuidados de longa duração das pessoas com demência criam grande tensão nos sistemas sociais e orçamentos. O custo catastrófico da prestação de cuidados, conduz milhões de lares para a linha abaixo de pobreza. O número avassalador de pessoas cujas vidas são alteradas pela demência, em conjunto com o assombroso peso económico nas famílias e nações, fazem da demência uma prioridade de saúde pública.” (World Health Organization, Alzheimer’s Disease International, 2012, p. v)

Desde esse momento diversos países seguiram as orientações da Organização Mundial da Saúde e desenvolveram e puseram em prática Planos Nacionais para a Demência. Em Portugal, e apesar de ter um número estimado de pessoas com demência ligeiramente superior à média europeia e de ser um dos países mais envelhecidos do mundo, ainda não existe um Plano Nacional para a demência. O ano de 2012 foi, também, o ano do Envelhecimento Ativo e da Solidariedade entre Gerações e mais do que um tema para um ano, representou um novo paradigma para o envelhecimento, com três pilares fundamentais: participação; atividade e segurança. Constituindo-se numa oportunidade para a implementação nas instituições de acolhimento, nomeadamente de pessoas mais velhas,

O objetivo para realização deste estudo foi o de construir um modelo explicativo do bem-estar de pessoas com demência que se encontram em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa (ERPI), partindo de dois pressupostos que integram os princípios fundamentais do Modelo de Bem-estar em demência de Tom Kitwood, 1997, e que são:

- As pessoas com demência, apesar das perdas sucessivas que vão sofrendo ainda podem ter momentos de bem-estar
- Muito do mal-estar experienciado pelas pessoas com demência é devido ao meio onde estão inseridos, ou como Tom Kitwood definiu, devido à Psicologia Social Maligna :”...

Este estudo está organizado em duas partes, a primeira parte, com o enquadramento teórico sobre o tema, desde o envelhecimento às instituições para idosos, passando pelo conceito de demência e os modelos de prestação de cuidados em demência. Ainda na primeira parte, iremos apresentar uma revisão da literatura dos conceitos que fomos explorar no estudo empírico, nomeadamente, o bem-estar, a ocupação ou o ambiente físico das instituições.

Na parte dois apresentam-se os resultados dos dois estudos que compõe esta investigação: Estudo I, uma caracterização das Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas de Portugal Continental através de um questionário construído para o efeito e enviado a todas as Estruturas Residenciais conhecidas, e o Estudo II, uma análise do bem-estar de 50 pessoas com demência que residem em instituições residenciais para idosos de Lisboa e Vale do Tejo, através do DCM (Dementia Care Mapping), onde apresentamos a verificação das três hipóteses que colocámos a partir da revisão bibliográfica e que são, a existência de uma relação positiva entre o bem-estar psicológico e a ocupação, nomeadamente a participação em atividades prazerosas contribui para um maior bem-estar (Chung, 2004); A funcionalidade das pessoas com demência é constantemente avaliada e tida em conta por diversas razões, tais como, projeções financeiras ou na tomada de decisão de institucionalização: no entanto encontrámos poucos estudos que relacionassem os níveis de funcionalidade com os níveis de bem-estar psicológicos. O ambiente físico onde a pessoa está inserida pode ter um papel muito importante nos níveis de bem-estar e de promoção da participação.

Por último apresentamos o modelo preditor do Bem-estar de pessoas com demência em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas. Terminamos este trabalho, propondo algumas recomendações para a prática no sentido de melhorar o bem-estar das pessoas com demência que residem em instituições residenciais para idosos.

CAPITULO I

“Contrary to popular opinion, people do not suddenly become old at a particular age. Aging occurs throughout one’s lifetime, and does not depend on chronology. Each person ages differently, at his or her own pace.

James Pirkle

1. Aspectos preliminares relativos ao envelhecimento e à demência

1.1 Teorias do Envelhecimento

A esperança de vida nos países desenvolvidos aumentou desde menos de 50 anos em 1900 para os quase 80 anos de hoje. A grande melhoria ocorreu na primeira metade do século XX, em grande parte devido ao acesso universal à água potável e ao rápido declínio das doenças infecciosas, bem como ao crescimento económico generalizado com consequente melhoria das condições de vida e estado nutricional. Os ganhos, em menor escala, da última metade do século XX resultam sobretudo nos avanços no tratamento das doenças cardiovasculares e do controlo dos seus fatores de risco (consumo de tabaco e hipertensão arterial) (Frieden, 2010) Segundo Fernandes (2008), esta evolução tendencial de crescimento da esperança de vida, que, graças aos progressos médico-sanitários e à melhoria das condições materiais de existência dos homens, tem proporcionado mais anos de sobrevivência em todas as idades, parece estar a atingir um limite difícil de ultrapassar. De acordo com as últimas projeções, o

numero de pessoas com mais de 65 anos, em todo o mundo, crescerá até perto de 1.5 biliões em 2050.

O aumento crescente da esperança de vida, especialmente nos últimos patamares de idade, representa uma vantagem para as novas gerações que aí vão acedendo mas simultaneamente o aumento dos riscos de doença, incapacidade e dependência, com elevados custos para os próprios, familiares e sociedade em geral. As mudanças demográficas e sociais, tais como as significativas melhorias do estado de saúde das populações e o consequente aumento da longevidade humana, criaram novas realidades e, frequentemente, muito distintas para homens e mulheres. Os problemas emergentes do envelhecimento demográfico representam um grande desafio para as sociedades contemporâneas, não tendo sido encontradas, ainda, formas satisfatórias e adequadas para enfrentar as dificuldades considerando o aumento de situações problemáticas e, de algum modo, o adensar das dúvidas existenciais e filosóficas que decorrem do crescimento da longevidade humana. (Fonseca, 2014)

Há duas características na transição demográfica em Portugal (Fernandes, Moreira, & Veiga, 2004) que são fundamentais para a problemática da demência: O envelhecimento populacional que ocorre com o feito conjunto da redução da mortalidade em todas as idades e consequente crescimento da esperança de vida e a diminuição das taxas de fecundidade que levam a um peso relativo mais evidente dos idosos.

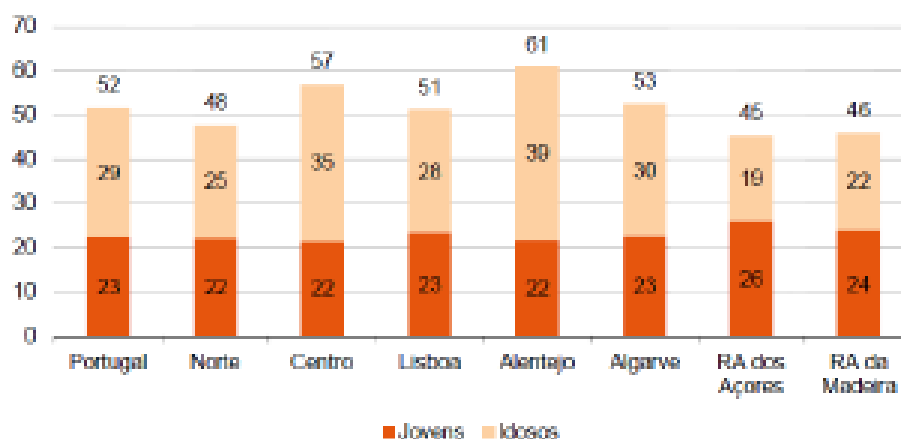
Este envelhecimento populacional verifica-se em todos os países desenvolvidos mas começa também a ocorrer de forma bastante acentuada nos países em vias de desenvolvimento. (Marques, 2011). No entanto os indicadores demográficos revelam que a Europa é a região mais envelhecida do planeta, tendo esta questão demográfica emergido em alguns dos países europeus logo a seguir à segunda guerra mundial. (Fernandes A. A., 2014)

Segundo dados dos Censos 2011 (INE,2012) a população residente em Portugal era de 10.562,178 e a população com mais de 65 anos representa 19% do total da população, o que corresponde a cerca de dois milhões e seiscentos mil indivíduos.

Segundo o INE (Censos 2011), “[...] o fenómeno do duplo envelhecimento da população, caracterizado pelo aumento da população idosa e pela redução da população jovem, agravou-se na última década.”

Segundo censos do INE (2011), o índice de dependência total aumentou de 48 em 2001 para 52 em 2011. O agravamento do índice de dependência total é resultado do aumento do índice de dependência de idosos que aumentou cerca de 21% na última década. O índice de dependência de jovens teve, no mesmo período, um comportamento contrário, assinalando uma diminuição de cerca de 6%.

Gráfico 1 -Índice de dependência total por NUTS II



Fonte: INE - censos 2011

Estes resultados refletem o perfil demográfico do país caracterizado por um aumento da população mais idosa e pela diminuição da população mais jovem, motivado sobretudo pela diminuição da natalidade e as taxas de fecundidade. Segundo Fernandes (2014) estamos perante um duplo envelhecimento demográfico:” O envelhecimento demográfico é determinado pela redução da mortalidade em todas as idades e consequente aumento de esperança de vida, e pela redução da natalidade que representa diminuição sucessiva de nascimentos e do número de Jovens na base da pirâmide. Em termos relativos esta redução reflete-se no aumento relativo dos Idosos (65+) que também aumentam em termos absolutos. Qualquer destes indicadores relativos, que caracterizam a estrutura demográfica, são afetados pela composição dos outros grupos etários. Uma baixa proporção de Jovens (0-14)

na base aumenta, de modo relativo, as proporções no centro e no topo da estrutura etária”. (Fernandes A. A., 2014, p. 10)

O envelhecimento demográfico é uma realidade e o aumento da prevalência de doenças crónicas, como a demência, é uma das suas consequências, sendo que as estimativas apontam para a existência de 46 milhões de pessoas a viver com esta síndrome, em todo o mundo.

a) O processo de Envelhecimento - da dicotomia normal-patológico até ao paradigma do envelhecimento ativo

“O Envelhecimento é um processo normal próprio dos seres vivos.No entanto,contrariamente ao que se pensava,o seu decurso não é inalteravel,uma vez que muitas das alterações que ocorrem nos indivíduos idosos são motivadas por factores extrinsecos”. (Botelho,2000)

De acordo com a Organização Mundial da Saúde "Envelhecimento normal", representa as alterações biológicas universais que ocorrem com a idade e que não são afetadas pela doença e pelas influências ambientais. (World Health Organization (WHO), 2001)

Existem diferentes teorias sobre o envelhecimento humano, uma das quais a Teoria da Evolução de Kirkwood (2002) que considera que os organismos são geneticamente programados para viver e não para morrer, o mesmo autor sugere que a nossa sobrevivência é determinadas por 25% de herança genética e 75% pelo estilo de vida, como a nutrição, atividade física, isenção de doença ou trauma, bem como viver e trabalhar em ambientes saudáveis.

A fronteira entre o envelhecimento normal e patológico é difícil de traçar, uma vez que o processo normal de envelhecimento acarreta por si só algum declínio e perdas a diversos níveis, no entanto, diferentes autores sugerem que o envelhecimento se torna patológico quando o declínio que se observa torna o idoso incapacitado.

Esta incapacidade faz, muitas vezes, com que este se isole e se torne dependente de cuidados de terceiros, conduzindo muitas vezes à perda da sua autonomia.

O termo “dependência”, na prática geriátrica, liga-se a “fragilidade” vista como uma vulnerabilidade que a pessoa apresenta face aos desafios próprios do contexto onde está inserida. É um estado no qual se encontram as pessoas que, por razões ligadas à falta ou perda de autonomia física, psíquica ou social, necessitam de assistência e ou ajuda de outra pessoa. (Caldas, 2003) Por outro lado, a presença crescente dos “muito velhos” confronta os paradigmas atuais sobre o sentido da vida, bem os contextos de vida, a responsabilidade da prestação de cuidados e a qualidade de vida.

A resiliência das pessoas mais velhas que conseguem adaptar-se à deficiência e que a suportam com dignidades são testemunhos que confirmam a força do espírito humano face às adversidades. (International Longevity Centre Brazil, 2015)

Apesar disto, estudos alertam para o aumento da fragilidade durante a chamada 4ª idade (maiores de 80 anos), que é a que regista o maior crescimento percentual. Cresce, assim a necessidade de se olhar para a velhice como um período da existência humana que comporta desafios e dilemas: (Fonseca, 2014, p. 171)

- Desafios na medida em que se revela imprescindível juntar forças de diferentes naturezas (políticas, científicas, sociais) para desenvolver uma cultura positiva e solidária relativamente à velhice e às pessoas idosas;
- Dilemas na medida em que as evidências relativas à 4ª idade chamam a atenção para e sugerem novas perspectivas acerca de um conjunto de questões de natureza médica, psicossocial e ética relativas ao envelhecimento.

b) Teorias do envelhecimento bem-sucedido – Relacionadas com a atividade

A preocupação com o envelhecimento bem-sucedido tem raízes históricas, e muitas teorias têm sido desenvolvidas com foco num envelhecimento saudável ou bem-sucedido. Sendo que algumas delas se centram na importância da atividade para o envelhecimento bem-sucedido. No campo da gerontologia, contam-se três teorias do envelhecimento ligadas à atividade e que precederam a teoria do Envelhecimento Bem-sucedido (Kahn, 1997) Elas são: (Nilsson, 2006)

Teoria da Atividade

Descrita por Havighurst & Albrecht (1953) e desenvolvida mais tarde por Lemon, Bengtson, & Peterson (1972). O envelhecimento bem-sucedido acontece quando o indivíduo tem uma sensação de bem-estar nos últimos anos de vida. Tem como assunção básica que a atividade em geral e a atividade interpessoal, em particular, é importante para o envelhecimento bem-sucedido.

Neste modelo, a atividade é definida como qualquer padrão de ação que é encarado como estando para além das rotinas de manutenção físicas ou pessoais. Descrevem-se três tipos de atividades: Atividades informais, como interações sociais; atividades formais, como participação em organizações de voluntariado e finalmente atividades solitárias, como ver TV, ler ou outros *hobbies* de carácter solitário. Papéis de suporte são, por seu turno necessários para a manutenção de um autoconceito positivo que está associados a um sentimento forte de bem-estar.

Outro ponto importante no que diz respeito à atividade é a frequência com que é realizada, onde se assume que, quanto maior a frequência, maior o bem-estar, isto é, a pessoa que participa frequentemente em atividades sociais irá ter maior sensação de bem-estar quando comparada com uma pessoa que têm uma participação baixa nesse tipo de atividades.

Teoria do desengajamento (Cumming & Henry, 1961)

A hipótese central é a de que existe um ato mútuo e inevitável, de afastamento, entre a pessoa mais velha e a sociedade. Este afastamento tanto pode ser pelo ponto vista social (p.e – interação) como pelo de vista psicológico (diminuição do interesse e motivação). O processo de afastamento pode ser iniciado ou pelos indivíduos ou pela sociedade, e o processo de desengajamento torna-se necessário para que o equilíbrio entre o indivíduo e a sociedade seja possível. Os autores acreditam que esta teoria se aplica a todas as pessoas mais velhas em todas as sociedades, embora as diferenças culturais interfiram na forma como o processo ocorre.

Teoria da Continuidade (Atchley, 1999)

Esta teoria propõe que muitos dos idosos tendem a manter os padrões de participação ao longo do período de transição para a reforma e que levam (carregam) consigo os seus papéis identitários quando se reformam.

A chave é que a continuidade consiste na persistência dos padrões gerais do indivíduo e não na repetição dos detalhes que constituem esses padrões. Conceptualmente, existem dois tipos de padrão que indicam continuidade: Estabilidade absoluta ou falta de mudança e manutenção dos padrões com flutuações mínimas dentro desses padrões de ação. A teoria de continuidade não se trata de uma teoria sobre o envelhecimento bem-sucedido; prediz que a maioria das pessoas tentam manter a continuidade como a sua primeira estratégia de adaptação, embora na própria teoria não se assuma que os resultados da continuidade são necessariamente positivos.

Mais recentemente surgiu o conceito de Envelhecimento Activo (OMS, 2002), que nos dá uma visão mais ampla do processo de envelhecimento, indo mais além do que a simples dicotomia normal –patológico:

“O processo que consiste em otimizar as oportunidades de boa saúde, de participação e de segurança a fim de aumentar a qualidade de vida durante à medida que se envelhece” (OMS, 2002: 12) e que marcou o discurso político destes últimos anos. Assenta numa concepção de saúde como concretização, ao longo da vida, do potencial de bem-estar (em que as componentes mental e social são tão importantes como a física), acrescentando-lhe outros dois pilares: participação e segurança. Esta última, que engloba a também a ideia de proteção, dignidade e cuidados, remete mais particularmente para as necessidades especiais

da população idosa. (Almeida, 2007) A mesma autora reforça a abrangência do conceito assim definido e a explicita a importância da referência às suas múltiplas vertentes e determinantes (pessoais, sociais, económicos, ambientais, comportamentais e serviços de saúde), no entanto, tal abrangência parece tender a perder-se facilmente nas apropriações mais usuais do termo, que o circunscrevem a questões como o exercício físico ou o prolongamento das atividades produtivas. (Almeida, 2007)

Uma versão atualizada do conceito foi publicada recentemente¹ e um dos elementos novos foi o acrescentar de mais um pilar a este conceito: Aprendizagem ao longo da vida (International Longevity Centre Brazil, 2015) e que surge como uma resposta à revolução da longevidade. Assim, o Envelhecimento Ativo é, neste momento, definido como um processo de otimização das oportunidades para a saúde, aprendizagem ao longo da vida, participação e segurança de forma a melhorar a qualidade de vida à medida que as pessoas envelhecem.

No mesmo documento descrevem-se os 7 princípios do Envelhecimento Ativo:

- 1) A atividade não se restringe à atividade física ou à participação no meio laboral. Ser “ativo” também significa o envolvimento significativo na vida familiar, social, cultural e espiritual, bem como as atividades cívicas e de voluntariado.
- 2) O Envelhecimento Ativo aplica-se a pessoas em todas as idades, incluindo os adultos idosos que são frágeis, com incapacidade e necessidade de serem cuidados, bem como os idosos saudáveis e com bom funcionamento.
- 3) Os objetivos do Envelhecimento Ativo são de carácter preventivo, restaurativo e paliativo, respondendo a necessidades. Assegurar a qualidade de vida de pessoas que já não conseguem recuperar a saúde e a função é tão importante como expandir a saúde e a função.
- 4) O Envelhecimento Ativo promove a autonomia e independência assim como a interdependência – O mútuo dar e receber entre indivíduos.

1

- 5) O Envelhecimento Ativo promove a solidariedade intergeracional, o que significa justiça na distribuição de recursos nos diferentes grupos etários. Encoraja, igualmente a preocupação com o bem-estar a longo prazo de cada geração e as oportunidades de encontro e suporte entre gerações.
- 6) O Envelhecimento Ativo combina ações políticas para a segurança *top-down*, com oportunidades para a participação *bottom-up* - Empoderamento dos cidadãos para que façam as suas próprias escolhas e que moldem as direções políticas.
- 7) O Envelhecimento Ativo baseia-se em direitos e não em necessidades, reconhecendo às pessoas o direito de igualdade de oportunidades e tratamento em todos os aspetos da vida à medida que se desenvolvem, amadurecem e envelhecem. Respeita a diversidade e cumpre todas as convenções, princípios e acordos de direitos humanos, promulgados pelas Nações Unidas, com particular ênfase nos direitos das pessoas que experienciam desigualdade e exclusão ao longo da vida. Reconhece em especial os direitos humanos das pessoas mais velhas e os princípios das Nações Unidas para as Pessoas mais Velhas de independência, participação, dignidade, cuidado e auto-realização.

1.2 A Demência no quadro societal de envelhecimento

Quando o envelhecimento e a demência se combinam, tendem a ser vistos como extremamente problemáticos. (Dewing J., 2008) Segundo Bosanquet (2001) o problema do envelhecimento e demência é colocado no contexto de países a enfrentar o envelhecimento populacional, mudanças sociais dentro das famílias, economias em dificuldades e sistemas de saúde e sociais sobrecarregados e subfinanciados.

Existem cerca de 900 milhões de pessoas mais velhas em todo o mundo. Muitas delas vivem nos países em desenvolvimento. As taxas de mortalidade entre as pessoas mais velhas estão a cair e a esperança de vida aos 60 anos continua a aumentar em todas as regiões do globo. À medida que as pessoas vivem mais, as doenças crónicas tornam-se mais prevalentes, uma tendência exacerbada pelos estilos de vida e comportamentos que as predis põem. Esta “Transição epidemiológica”, ligada às dietas com alto teor de gorduras, sal e açúcar, ao sedentarismo e ao uso do tabaco é particularmente evidente nos países em desenvolvimento.

Com a urbanização, e o desenvolvimento económico e industrial, as sociedades tradicionais estão a ter que se adaptar a circunstâncias que mudam muito rapidamente. Esta “transição social” não é muito discutida, mas é tão profunda nos seus impactos como as mudanças demográficas e epidemiológicas que a acompanham. (Alzheimer’s Disease International, 2015)

a) A Demência

A história da demência é provavelmente tão antiga quanto a da própria humanidade. (Boller & Forbes, 1998)

A demência foi descrita pela primeira vez pelos antigos Egípcios por volta do ano II AC, e ao longo da história foram várias as descrições que associavam o declínio cognitivo com a idade mais avançada. Pitágoras, médico grego do século VII AC, dividiu o ciclo da vida em 5 fases, sendo que as duas últimas (uma com início aos 63 anos e a última com início aos 80

anos) eram designadas de *serium* ou “old age”: Um período de declínio e decadência do corpo humano e de regressão das capacidades mentais (Berchtold & Cotman, 1998)

De facto, o envelhecimento continua a ser o principal fator de risco para desenvolver demência, considerada pela OMS como uma prioridade de saúde pública que, só existe com estes números tão expressivos devido à evolução demográfica registada nas últimas décadas, e é um claro efeito negativo do envelhecimento (ADI, 2009)

O termo demência tem a sua origem do latim *de* (ausente) e *mens mentis* (mente), que indica *sem mente* ou *fora da própria mente*, terminologia cunhada pelo psiquiatra francês Phillipe Pinel no século XVIII. A descrição médica que Pinel fez da situação clínica era muito rigorosa, no entanto o nome usado não reflete o processo da doença: A demência não é “estar fora” da mente. Demência é a deterioração progressiva das capacidades cognitivas resultante de uma doença. Encontram-se múltiplas definições da síndrome demencial, mas as mais citadas são as da Organização Mundial de Saúde (OMS) e a da Associação Americana de Psiquiatria (AAP)

Segundo a 10ª edição da Classificação Internacional das Doenças (CID-10) da OMS, a demência consiste numa “síndrome resultante de doença cerebral, em geral de natureza crónica ou progressiva, na qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio; não há alteração do nível de consciência/alerta; as perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas, por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação”.

Na 4ª edição do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV) da AAP, a demência é descrita como uma síndrome caracterizada por deterioração adquirida e persistente da função cognitiva que afeta a memória e pelo menos outra área, como a linguagem (afasia), a capacidade para idealizar e realizar movimentos coordenados para levar a cabo um ato voluntário (apraxia), o reconhecimento do que se percebe através dos sentidos (agnosia), ou da capacidade executiva do indivíduo (planeamento, organização, sequenciação e abstração); os défices cognitivos devem ser suficientemente importantes para alterar as relações sociais e/ou laborais do indivíduo, representar um declínio relativamente a um nível anteriormente superior de funcionamento e não ocorrer, exclusivamente, no contexto de delírio (...). Assim, a demência não é uma doença específica, é uma síndrome,

isto é, um conjunto de sintomas e sinais mais ou menos homogêneo, que pode ter como etiologia subjacente uma multiplicidade de patologias.

Os quadros de Demência e Transtorno Amnésico, apresentados no DSM-IV-TR, foram absorvidos por um novo distúrbio apresentado no DSM-5 como Distúrbios Neuro cognitivos. Os critérios para o diagnóstico destes Distúrbios, baseiam-se na evidência no declínio de uma ou mais áreas de domínio cognitivo relatado e documentado através de testes padronizados, causando prejuízo na independência do indivíduo para as suas atividades da vida diária. (Araújo & Neto, 2014)

Não é nosso objetivo apresentar de forma exaustiva os diferentes tipos de demências que existem, sua etiologia ou diagnóstico, no entanto, para que a descrição desta síndrome fique mais completa, pareceu-nos pertinente mencionar que existem demências primárias e secundárias. Sendo que as primeiras estão relacionadas com distúrbio cerebral degenerativo irreversível e representam a maior parte dos casos de demência. Sendo a Doença de Alzheimer a mais comum.

Quadro 1 - Classificação etiológica da síndrome demencial

Demências primárias	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tipo cortical: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Doença de Alzheimer ✓ Demência com corpos de Lewy ✓ Demência frontotemporal ▪ Tipo subcortical: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Demência associada à doença de Parkinson ✓ Doença de Huntington ✓ Paralisia supranuclear progressiva
Demências secundárias	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Demência vascular ▪ Deficiências vitamínicas (vitamina B₁₂, ácido fólico, niacina, tiamina) ▪ Distúrbios endócrino-metabólicos (hipotireoidismo, doença de Wilson, hipoparatiroidismo) ▪ Substâncias tóxicas (demência alcoólica, demência dialítica, saturnismo) ▪ Infecções do SNC (sífilis, tuberculose, brucelose, borreliose, VIH, doença por priões) ▪ Lesões expansivas do SNC (tumores primários/secundários, abscessos) ▪ Traumatismo crânio-encefálico (hematoma subdural crônico, demência pugilística) ▪ Hidrocefalia de pressão normal

Fonte: (Pinho, 2008)

Determinadas demências secundárias, nomeadamente as associadas ao hipotireoidismo, à hidrocefalia e aos tumores do Sistema Nervoso Central, são consideradas potencialmente reversíveis, desde que o tratamento apropriado seja instituído atempadamente. (Pinho, 2008)

b) Prevalência e incidência da Demência no mundo

Os dados que sobre a prevalência e incidência da demência foram, na sua totalidade, retirados do relatório anual da Alzheimer Disease International (ADI): *World Alzheimer Report 2015: 'The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends'*

A incidência da demência aumenta exponencialmente com o aumento da idade, duplicando a cada 6.3 anos. A sua incidência varia entre 3.9 por 1000 pessoas-ano aos 60-64 anos até 104.8 por 1000 pessoas – anos nas idades acima dos 90 anos.

Na Europa existem cerca de 176,61 milhões de pessoas com mais de 60 anos e a prevalência estimada de pessoas com demência é de 5.9%. Assim, estima-se que existam cerca de 10.46 milhões de pessoas com demência na Europa. Ainda segundo os dados do mesmo relatório,² estes números irão continuar a crescer, estimando-se que em 2030 serão cerca de 13.42 milhões e em 2050 serão cerca de 18.66 milhões de pessoas a viver com demência na Europa.

C) Demência em Portugal

Existem dois estudos recentes sobre prevalência e incidência de Demência em Portugal.

No primeiro:” *Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal*” (Nunes, et al., 2010) foram encontradas diferenças significativas entre as populações urbana e rural no que diz respeito à prevalência do *deficit* cognitivo sem demência (CIND – Cognitive Impairment with no Dementia). A prevalência global de demência era de 2.7%, aumentando abruptamente com a idade e descendo com o nível educacional. A prevalência do CIND era de 12.3%, seguindo os padrões da demência em termos da idade e da educação.

(Santana, Farinha, Vitor , Carvalho, & Freitas, 2013) Num estudo em que, à população residente em Portugal, aplicaram os valores de prevalência de demência para a Europa Ocidental (Alzheimer’s Disease International,2013) para obter uma estimativa da prevalência da demência em Portugal.

² Acessível em <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

Para obter dados sobre os diagnósticos efetivos da Doença de Alzheimer e os encargos financeiros com medicação específica basearam-se nas informações do Intercontinental Marketing Services Health (IMSH) – 2013. Concluíram que o número estimado de Portugueses com mais de 60 anos e com demência era de 160287, o que corresponde a 5,91% deste universo populacional. Tendo em conta que a Doença de Alzheimer representa cerca de 50-70% dos casos, inferiram que existirão entre 80144 e 112201 doentes. Por último, os dados da IMSH indicaram que estarão diagnosticados e a receber anti demenciais 76250 doentes, representando um encargo financeiro de 37M€/ano, o que pode sugerir que a demência é uma situação ainda sub-diagnosticada. Ainda assim, os autores consideram que a evolução tem sido positiva, uma vez que o número de pacientes tratados quase duplicou em 5 anos e os custos com a medicação reduziram quase 50%.

No que diz respeito ao acesso aos cuidados de saúde por parte das pessoas com demência, podemos observar nos quadros seguintes a sua evolução ao longo dos anos distribuído pelas regiões de Portugal Continental. Os dados foram retirados do relatório: Portugal: Saúde Mental em números – 2014 (acessível em www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-saude-mental-em-numeros-2014.aspx)

As proporções mais altas de registo nos CSP (Cuidados de Saúde Primários) são as de utentes com perturbações depressivas, seguidas das perturbações de ansiedade e, finalmente, das demências.

Quadro 2 - Proporção de utentes com registo de demência entre os utentes inscritos ativos em CSP (%), por Região de Saúde (2011-2013)

	2011	2012	2013
Norte	0,44	0,55	0,68
Centro	0,51	0,60	0,71
Lisboa e Vale do tejo	0,31	0,47	0,55
Alentejo	0,56	0,70	0,90
Algarve	0,19	0,28	0,42

Fonte: GDH's – ACSS/DGS 2013

Ao longo dos anos em análise registou-se um aumento da proporção de utentes com registos ativos de demência nos Cuidados de Saúde Primários. A região do Alentejo é a que tem maior proporção de utentes com demência com registos ativos.

Quadro 3 - Caracterização da produção hospitalar e respetivos padrões de morbilidade, relativos a Demências como diagnóstico principal do internamento, Portugal Continental (2009-2013)

Demências					
	2007	2008	2009	2010	2011
Utentes Saídos	758	1091	1008	944	902
Dias de Internamento	16.261	19.902	19328	16829	17685
Demora média	21,45	18,24	19,17	17,83	19,61
Day cases (DC)	14	31	35	25	16
Demora Média sem DC	21,86	18,78	19,86	18,31	19,96
Casos Ambulatório	0	0	0	0	0
Óbitos	23	30	26	23	19

Fonte: GDH's – ACSS/DGS 2013

Conforme é possível observar, registou-se uma diminuição do número de internamentos de pessoas com diagnóstico principal de demência, no entanto no relatório aconselha-se uma análise com precaução, uma vez que os resultados tanto podem decorrer de problemas no acesso aos serviços de internamento, como pelo seguimento mais regular em contexto ambulatório. (Portugal. Direção-Geral da Saúde Direção de Serviços de Informação e Análise, 2014)

Quadro 4 – Caracterização da produção hospitalar, relativos a Demências como diagnóstico secundário do internamento, Portugal Continental (2009-2013)

DEMÊNCIAS					
	2009	2010	2011	2012	2013
Utentes saídos	12.650	14.281	14.522	15.493	16.607
Óbitos	2.092	2.526	2.519	2.863	2.826

Fonte: GDH's – ACSS/DGS 2013

Houve claramente um aumento na produção hospitalar de pessoas com demência, como diagnóstico secundário do internamento. No relatório de onde foram obtidos estes dados não constavam que diagnósticos conduziram ao internamento.

d) Prevenção e Fatores de Risco

A evidência mais forte para possíveis associações causais com demência são as da baixa escolaridade “em idade escolar”, hipertensão na meia-idade e fumar e diabetes ao longo do curso de vida. Melhorar a detecção e tratamento da diabetes e hipertensão e programas de cessação tabágica devem ser prioridade. Maior atividade física e redução dos níveis de obesidade também são importantes. Existe igualmente um potencial considerável para a redução da incidência de demência associado a um maior acesso à educação ao longo da vida (Alzheimer’s Disease International, 2015)

Segundo Fernandes (2014) , referindo-se à Doença de Alzheimer em particular, a prevenção, atualmente tem o seu enfoque nos fatores de risco vascular conhecidos (HTA, obesidade, sedentarismo, tabagismo, diabetes, dislipidemias, entre outros) bem como nos fatores psicossociais (promoção de redes sociais de apoio, estimulação social e intelectual) e nos estilos de vida saudáveis (estimulação cognitiva, exercício físico e dieta mediterrânica). Estão igualmente consistentemente definidos determinados fatores de risco, como a idade, a história familiar prévia (fatores hereditários), o sexo (feminino) e o grau de instrução (agravando-se com a iliteracia).

e) Custos económicos e sociais da Demência

A demência representa o maior desafio de saúde e social global. Os custos com a demência representam o maior peso económico dos sistemas de saúde nos países desenvolvidos e representam um desafio crescente nos países em vias de desenvolvimento. (Wimo , Winblada, & Joˆnsson, 2010)

“ Não consigo pensar em mais nenhuma doença que tenha um efeito tão profundo na perda da função, perda da independência e na necessidade de cuidados. Não consigo pensar em mais nenhuma doença tão profundamente temida por qualquer pessoa que deseje envelhecer com graciosidade e com dignidade. Não consigo pensar em mais nenhuma doença que coloque um peso tão grande nas famílias, comunidades e sociedades. Não consigo pensar em nenhuma outra doença onde a inovação, incluindo avanços para descobrir a cura, seja tão necessária” Dr Margaret Chan First WHO Ministerial Conference on Global Action Against Dementia (Geneva, 15th March 2015)

A demência e o défice cognitivo são, de longe, as doenças crónicas que mais contribuem para a incapacidade, e, em particular para a necessidade de cuidados (dependência) das pessoas mais velhas em todo o mundo. Enquanto as pessoas mais velhas conseguem lidar bem e manterem-se razoavelmente independentes mesmo com uma deficiência física marcada, o início do défice cognitivo, rapidamente compromete as suas competências para desempenhar as tarefas mais complexas e mais tarde até as mais básicas de vida diária. A necessidade de um cuidador pode começar cedo no processo de demência e intensifica-se com o progredir da doença e continua até à morte. (Prince, Prina, & Guerchet, 2013)

Um estudo no Reino Unido estima que os custos de saúde e sociais com a demência quase que igualam os custos somados do cancro, doenças cardíacas e Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC). Na Suécia o custo anual com demência excede os custos com a depressão, AVC, abuso do álcool e osteoporose. (Alzheimer’s Disease International, 2015)

Diferentes estudos referem que o déficit cognitivo constitui-se como o mais importante preditor de institucionalização. Assim, os custos atuais e futuros dos cuidados de longa duração serão ditados, em grande parte, pela elevada prevalência de demência. No contexto atual de envelhecimento populacional, a implementação bem-sucedida de políticas para a prevenção da demência e a identificação de novos tratamentos que possam alterar o curso da doença, irão ser determinantes para os custos dos sistemas sociais e de saúde do futuro. (Alzheimer's Disease International, 2015)

1.3 Políticas e Modelos de prestação de cuidados em Demência

1.3.1. Planos Estratégicos para a Demência

Segundo a ADI (2013) os Planos Nacionais de Demência são a ferramenta mais potente na transformação do apoio e do tratamento nacional da demência. Os planos ajudam os governos a garantir que os sistemas de assistência social e de saúde sejam bem estruturados e financiados de forma adequada para a garantia de apoio e tratamento de alta qualidade disponibilizados às pessoas que vivem com demência hoje e no futuro. Segundo o mesmo relatório, em Outubro de 2013, 19 países tinham estratégias nacionais delineadas para a demência.

Abaixo apresentamos um quadro resumo das Estratégias Nacionais para a Demência dos 19 países. Sendo que alguns dos planos já estão na sua 3^a edição, o que significa que foram implementados, avaliados e atualizados.

Para a construção deste quadro, foram selecionados todos os Planos Nacionais para as demências encontrados e escritos em língua inglesa. Após esta seleção foi feita uma análise segundo os critérios propostos pela Alzheimer Disease International (ADI)

Quadro 5 - Planos Nacionais para demência

	Austrália	Coreia do Sul	Escócia	EUA	Inglaterra	Irlanda do Norte	Israel	Itália	Malta
Sensibilização	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Formação em demência	X	X		X	X		X		X
Acesso ao diagnóstico	X	X	X	X	X	X			X
Acesso ao tratamento	X	X	X		X	X	X		X
Coordenação cuidados	X	X		X	X	X		X	
Avaliação do cuidador									
Mudar Práticas e Procedimentos clínicos	X		X	X	X	X			
Recomendações qualidade de cuidados	X		X	X	X	X		X	X
Aspetos éticos/direitos	X		X						X
Fatores de risco e prevenção		X		X	X	X			
Financiamento Investigação	X			X	X	X	X		X
Orçamento para assistência à família					X				
Políticas apoio cuidadores familiares			X		X	X	X	X	
Populações especiais	X								
Políticas intergovernamentais	X	X			X	X	X		
Filosofia cuidados	N/E ³	N/E	ACP ⁴	ACP	ACP	ACP	N/E	ACP	ACP

³ N/E – Não especificado⁴ ACP – Abordagem centrada na pessoa

	Canadá ⁵	Dinamarca	França	Holanda	México	Noruega	Pais de Gales	República da Irlanda	Suíça	Taiwan
Sensibilização	x	x	x		x		x	x	x	x
Formação em demência	x	x	x		x	x	x	x	x	x
Acesso ao diagnóstico	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Acesso ao tratamento	x	x		x	x	x	x	x	x	x
Coordenação cuidados	x	x	x		x	x	x	x	x	x
Avaliação do cuidador										
Mudar Práticas e Procedimentos clínicos									x	
Recomendações qualidade de cuidados			x	x	x	x		x	x	x
Aspetos éticos/direitos									x	x
Fatores de risco e prevenção				x	x			x		
Financiamento Investigação	x	x	x	x	x	x	x		x	x
Orçamento para assistência à família										
Políticas apoio cuidadores familiares	x		x			x				
Populações especiais								x		
Políticas intergovernamentais		x			x					x
Filosofia cuidados	N/E	ACP	ACP	ACP	N/E	ACP	ACP	ACP	N/E	ACP

⁵ Plano só para a província do Québec

Conforme se pode observar no quadro 5, quase na totalidade dos Planos Nacionais para a demência surge a sensibilização com vista à redução do estigma; a formação específica em demência para profissionais de saúde e cuidadores familiares e o acesso atempado ao diagnóstico e ao tratamento. O acesso ao diagnóstico é especialmente pertinente tendo em conta que, globalmente, as pessoas estão sub-diagnosticadas., (Alzheimer's Disease International, 2015)

Poucos são os países que não explicitam a filosofia de cuidados que informa o plano e quase todos, de uma forma mais ou menos explícita apresentam a Abordagem Centrada na Pessoa com demência como a orientação teórica a seguir.

Em Portugal, desde 2010, existem duas Resoluções da Assembleia da República :

Resolução nº133/2010 - Recomenda reconhecimento das demências como prioridade nacional e a criação de um Programa Nacional para as Demências.

Resolução n.º 134/2010 - Recomenda que seja considerada a abordagem das demências uma prioridade, que seja elaborado um plano nacional de intervenção para as demências e adotadas as medidas necessárias para um apoio adequado aos doentes e suas famílias.

Até ao momento não foi criado, em Portugal, um Plano Estratégico para as Demências.

1.3.2. Modelos de prestação de cuidados em demência

Como em muitas outras áreas de prestação de cuidados, a discussão em torno dos modelos a adotar mantém-se dicotomizada entre o Modelo Biomédico e o Modelo Biopsicossocial.

Segundo Engel (1977), as origens do modelo biomédico remontam ao século XVI, momento em que a Igreja Católica Ortodoxa permitiu a dissecação de cadáveres, esta permissão para estudar o corpo humano incluía a tácita interdição contra a correspondente investigação científica da mente e comportamento humanos. Aos olhos da igreja, estes tinham mais a ver com religião e com a alma e assim deveriam permanecer.

Com o dualismo mente -corpo firmemente estabelecido, a ciência clássica rapidamente abraçou o conceito do corpo – máquina, e a doença enquanto uma “avaria” na máquina. Esta abordagem biomédica da doença alcançou um sucesso inimaginável, mas com custos. É a partir das limitações observáveis do modelo médico, que Engel (1977) propõe um novo modelo de compreensão da doença.

Assim, o modelo biopsicossocial emerge através do reconhecimento das limitações dos modelos biomédicos em fornecerem uma visão integrada do funcionamento humano no quadro das suas relações com os contextos de vida.

Desde esse momento, a abordagem biopsicossocial tem tentado focalizar o seu objetivo de estudo na compreensão do funcionamento humano, à luz das interações entre as dimensões biológica, psicológica e social.

“Engel postulou que cada sistema (biológico, psicológico e social) pode afetar e ser afetado por qualquer um dos outros sistemas, o que pressupõe uma abordagem sistémica e interdisciplinar na interpretação do funcionamento humano”. (Engel, 1977, p. 130)

O modelo biomédico tornou-se então num imperativo cultural, em suma “adquiriu o estatuto de dogma” (Engel, 1977), isto é verdade para todas as áreas da nossa sociedade, e a do envelhecimento, não é exceção.

Nesta área, e até aos anos 60, as pessoas mais velhas eram referidas como inválidas ou senis, e é em 1973, em França, que o termo dependente surge para as classificar. O médico Delomier, que trabalhava numa instituição de pessoas idosas, afirmou: “O velho dependente tem por conseguinte necessidade de alguém para sobreviver, porque não pode, devido a alterações nas suas funções vitais, realizar de maneira efetiva ou prolongada, os gestos necessários à vida.” A definição médica da dependência, com conotações negativas, tais como, a incapacidade de viver só e a sujeição em detrimento da conotação positiva de solidariedade e de relação necessária ao outro, fica definitivamente ligada à velhice, tendo sido reforçada ao longo do tempo, pela legislação e pelas políticas sociais. (Ennuyer, 2004).

A dependência acompanha-nos ao longo de todo o nosso ciclo de vida, da infância à velhice, somos dependentes de alguém e alguém dependerá de nós. Segundo Memmi (*in* Ennuyer, 2004), A dependência é um facto e uma verdade da condição humana: “ Nós não podemos não ser dependentes”. Contudo o conceito de dependência tem sido utilizado nas últimas

décadas apenas pelo ponto de vista negativo e medicalizado, estando intrinsecamente ligado à incapacidade de realizar atividades de vida diária.

Em oposição a esta dependência incapacitante, Ennuyer “batiza” a dependência definida por Memmi (1979), como “ a dependência – relação social”. Segundo o mesmo autor, a dependência incapacitante remete-nos para um estado de velhice, essencialmente individual e biológico, enquanto a dependência – relação social remete-nos para uma velhice que é um resultado de um percurso social e biológico “*dans une forme sociale determinee*”.

De acordo com a visão que a sociedade tem da velhice, as respostas dadas pelas políticas sociais serão totalmente diferentes. Respostas mais curativas, mais médicas, mais individuais, na primeira situação, respostas mais preventivas, mais coletivas, mais corretivas de desigualdades recorrentes dos percursos sociais, no segundo caso.

Na década de 60 começa a desenhar-se o modelo social da deficiência, igualmente em oposição ao modelo médico. A premissa básica do modelo social é de que a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas como uma questão eminentemente social, transferindo a responsabilidade pelas desvantagens das pessoas com deficiências para a incapacidade da sociedade em prever e ajustar--se à diversidade (Oliver, 1990). Em torno do modelo social da deficiência surge, na década de 1970, a UPIAS (*The Union of the Physically Impaired Against Segregation*), uma das primeiras organizações de pessoas com deficiências com objetivos eminentemente políticos, e não apenas assistenciais, como era o caso das instituições criadas nos dois séculos anteriores (UPIAS, 1976). O ponto de partido teórico do modelo social é o de que a deficiência é uma experiência resultante da interação entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade (lesão) a uma organização social pouco sensível à diversidade corporal.

Perante a urgência de uma nova conceitualização e classificação das doenças e deficiências, que ultrapassem os limites impostos pelo modelo médico vigente, a Organização Mundial de Saúde (OMS), criou em 1976, a ICDH – Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens. Este manual foi sofrendo alterações até chegar à CIF - Classificação Internacional do funcionamento, da deficiência e da saúde (OMS,2001).

E assim da anterior classificação assente nas “consequências das doenças”, onde a incapacidade (*disability*) era vista como um estado da pessoa causado diretamente por doença, deficiência (*impairment*) ou outra condição de saúde, passou-se a um novo sistema de classificação multidimensional e interativo que não classifica a pessoa, mas sim, as características da pessoa, as características do meio ambiente e a interação entre essas mesmas características, permitindo, assim, descrever o estatuto funcional da pessoa. (OMS, 2001)

A CIF, quadro de referência da OMS para a saúde e incapacidade, que conceptualmente assenta na interação pessoa - meio ambiente, introduz a classificação dos fatores ambientais e utiliza uma linguagem comum que permite clarificar e uniformizar conceitos.

Mais do que tudo o que foi dito, introduz uma mudança radical de paradigma, do modelo estritamente médico para um modelo biopsicossocial. (SNR, 2005). Igualmente a CIF assume um papel determinante “na definição, planeamento, medida e avaliação das políticas, serviços e recursos, não apenas no sector da saúde, mas sim em diferentes domínios sectoriais visando políticas sociais abrangentes, direta ou indiretamente, relacionadas com a funcionalidade e a incapacidade humana.” (SNR, 2005;pag.3)

De acordo com o modelo de Necessidades Humanas (Doyal, L. & Gough, I, 1991) a participação e liberdade constituem os objetivos universais do ser humano. Quem um indivíduo é – como é visto por si e pelos outros, é em parte, um reflexo do que faz com regularidade e de forma recorrente.

Segundo os mesmos autores, a autonomia humana integra a oportunidade de participar em algum tipo de atividade social significativa. Negar a capacidade de participação social potencialmente bem-sucedida, é negar a humanidade de alguém.

Ao compreender o processo de envelhecimento à luz do modelo biopsicossocial, não negamos a deterioração biológica natural decorrente desse mesmo processo, que por vezes conduz a uma maior dependência de terceiros para a realização de atividades de vida diária, e reconhecemos a importância de que se reveste a oportunidade de participação social, isto é, apesar das perdas que poderão estar associadas ao processo de envelhecimento, a capacidade de participação de cada indivíduo no seu contexto social pode sempre ser promovida, incentivada e facilitada.

Os primeiros sinais de que a área de prestação de cuidados em demência iria adotar as abordagens biopsicossociais surgem com a teoria da Orientação na Realidade. Segundo Spector et al (2000), esta teoria remonta ao ano de 1966 e é da autoria de Taulbee & Folsom (1966) e apresentava-se como uma técnica para melhorar a qualidade de vida dos idosos confusos, embora originalmente tenha sido usada na reabilitação de veteranos de guerra com distúrbios de saúde mental. (Spector, Davies, Woods, & Orrell, 2000)

Naomi Field desenvolveu a Terapia da Validação entre 1963 e 1980 e descreve-a como uma terapia para comunicar com pessoas mais velhas que têm Doença de Alzheimer ou outras demências, que pode ser claramente distinguida de outras formas de intervenção, a validação envolve um elevado grau de empatia e uma tentativa de compreender o quadro de referência da pessoa, por mais perturbada que esta possa estar. (Neal & Wright, 2003)

O trabalho de Sabat (1994) mostrou a importância que o ambiente social tem na qualidade de vida da pessoa com demência e também sobre a manutenção do *self*, que afirma que, apesar das perdas cognitivas que a pessoa com demência tem, ainda é capaz de: Experimentar vergonha e embaraço; orgulho e dignidade e de sentir preocupação sobre o seu bem-estar e de outros. Nos anos 90 o “*Eden Alternative*” e um pouco mais tarde “*Green House Model*” criaram instituições para pessoas mais velhas e para pessoas com demência onde se dá à experiência da pessoa com demência um lugar central, centralidade esta, que estava ausente de outras abordagens que vêem os cuidados em demência com um conjunto de problemas a gerir. (Brooker, La Fontaine, De Vries, Porter, & Surr, 2011) Igualmente, Mike Nola et al (2001,2008) demonstrou, através do “*Senses Framework*” que a qualidade dos cuidados é dependente da relação entre as pessoas cuidadas, o *staff* e os cuidadores familiares. Uma relação de qualidade foi conceptualizada com incluindo uma sensação de segurança, continuidade, pertença, finalidade, realização e significado para ambas as partes. (Brooker, La Fontaine, De Vries, Porter, & Surr, 2011)

Estes são apenas alguns dos exemplos de modelos que se baseiam numa filosofia humanista e biopsicossocial de cuidados em demência e que de certa forma influenciaram e foram influenciados pelo trabalho de Tom Kitwood.

1.4 As Instituições de Acolhimento

“ A ala dos acamados”⁶

Globalmente, a grande maioria das pessoas com demência permanece em casa com a família (World Health Organization, Alzheimer’s Disease International, 2012). No entanto nos países mais desenvolvidos cerca de 75% das pessoas com demência irão transitar para uma instituição. (Prince, Prina, & Guerchet, 2013)

1.4.1 Políticas sociais para os mais velhos em Portugal: Evolução das respostas residenciais

“Com a declaração de uma política da terceira idade, na Constituição de 1976, preconiza-se um novo modo de gerir a velhice, inicia-se um novo período. Assim, em Portugal, verifica-se, entre 1976 e 1985, uma alteração na forma de tratar os idosos. A alteração mais visível concretiza-se na transformação dos asilos em lares e na emergência de serviços e instituições para a terceira idade.” (Velo, 2008, p. 3)

Os lares de idosos derivam das antigas instituições asilares e constituem a primeira resposta social de apoio aos mais idosos. Esta designação surgiu a partir da década de 50 do séc. XX. Como refere Fernandes (1997), as instituições de apoio que recebemos do passado foram os asilos e os hospícios destinadas aos indigentes, mendigos e aos velhos.

“Apesar de, na evolução que sofreram, os asilos e hospícios se terem alterado na designação e até nas formas de acolhimento, o facto é que o valor simbólico que envolve a Casa de

⁶ Pode ler-se na placa identificadora de uma zona de uma ERPI participante do estudo

Repouso ou o Lar para a Terceira Idade está marcado pela imagem negativa do asilo”.
(Fernandes A. A., 1997, p. 146)

Até este momento não existia uma política de terceira idade e o cuidado aos mais velhos só passava para a esfera pública quando se tratavam de indigentes*, sem família que os apoiasse, se assim não fosse, os mais velhos permaneciam na família a serem cuidados essencialmente pelos seus elementos femininos, esta circunstância fazia com que os mais velhos mantivessem os seus papéis familiares e sociais por mais tempo.

Assim, até há cerca de 40 anos as pessoas mais velhas só eram institucionalizadas por carência, podendo ler-se no decreto-lei 265 de 15 de Maio: “Considerando que os atuais albergues de mendicidade, além do acolhimento de emergência, tiveram de manter os albergados por falta de soluções, transformando-se em “depósitos” onde se encontram cerca de 3000 indivíduos, estimando-se em cerca de 70% os pertencentes ao foro psiquiátrico” sic.

Desde os anos 80 que existem fatores que se tornaram em problemas crescentes: Dependência socialmente construída das pessoas mais velhas, a imposição e aceitação da reforma “antecipada”; a legitimação dos baixos rendimentos; a negação do direito à autodeterminação das pessoas nas instituições e a construção de uma gama de serviços para as pessoas mais velhas em que estas são meros recetores passivos. (Dewing J. , 2008)

Quadro 6 – “A Institucionalização da Dependência” – Respostas Residenciais para as pessoas mais velhas

Fases	Categorias Linguísticas utilizadas	Conteúdo da Categorização	Intervenção Pública
Reconhecimento (até à década de 80)	Inválidos, senis e incapazes	Os grandes inválidos são todos aqueles (> 65 anos) que não se bastavam a si próprios e que sofriam de um mal: a invalidez e a doença.	É criado o Instituto de assistência aos inválidos
Definição (meados da década de 80 até meados da década de 90)	Idosos dependentes	Idosos dependentes são todos aqueles (>65 anos) que se caracterizam pela incapacidade em executar as atividades quotidianas	
Intervenção/Legitimação	Pessoas dependentes		
Institucionalização (atualidade)	Pessoas em situação de dependência	A dependência é definida é definida como a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e/ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar atividades de vida diária.	Cria-se a Rede Nacional de Continuados <i>Os lares de Idosos passam a Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa, sendo esta a resposta social para as pessoas mais velhas com maior crescimento nos últimos anos</i>

Fonte: Gil (2010) Os Heróis do quotidiano, pag.198

a) Lares de Idosos – Estruturas Residenciais Para a Pessoa Idosa – O que mudou?

Em 1996, os Lares de Idosos eram definidos como: “Constitui uma resposta social desenvolvida em alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, para idosos em situação de maior risco de perda de independência e/ou de autonomia.” (Direcção-Geral da Ação Social,1996)

Em 2012, a portaria nº67/2012 de 21 de março revoga os Despachos Normativos n.º 12/98, de 25 de fevereiro; 30/2006, de 8 de maio e 3/2011, de 16 de Fevereiro:

“Considera-se Estrutura Residencial para Pessoas Idosas, o estabelecimento para alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, em que sejam desenvolvidas atividades de apoio social e prestados cuidados de enfermagem” (MSSS,2012)

Quadro 7 – Quadro comparativo: Estruturas Residenciais para a Pessoa idosa /Lares de Idosos

Estrutura residencial para pessoas idosas: Portaria n.º 67/2012, de 21 de março	Lar para idosos: Despacho Normativo n.º 12/98, de 25 de fevereiro; 30/2006, de 8 de maio e 3/2011, de 16 de Fevereiro – revogados pela Portaria n.º 67/2012
Capacidade – Max: 120/Min: 4 Até 80 residentes não necessita de se organizar em unidades funcionais.	Capacidade - Max: 120, sendo, no entanto, 25% do total de quartos deve ser individual
Modalidades de alojamento: Quartos; apartamentos ou moradias; quartos e tipologias habitacionais (apartamentos ou moradias).	Distinguia lar de idosos e estrutura residencial para idosos em função da sua capacidade e modelo de organização.
Processo individual – deve respeitar o projeto de vida, potencialidades e competências do residente e integrar o Plano Individual de Cuidados (PIC), o qual deve conter as atividades a desenvolver, o registo dos serviços prestados e a identificação dos responsáveis pelo PIC.	Registo individual – ficha do utente com dados identificativos e outros elementos mais simples
Contrato de prestação de serviços pode ser celebrado com o residente e/ou com os seus familiares.	Contrato de alojamento e de prestação de serviços com os utentes ou seus familiares
Aumentou-se o número de formações que podem ser detidas pelo Diretor Técnico, designadamente no âmbito da saúde.	
Algumas áreas funcionais passam a ter outras designações e dimensões. Quando exista mais do que uma unidade funcional (mais de 80 residentes) cada unidade é autónoma no que se refere às seguintes áreas funcionais: - Convívio e atividades.	

<p>Ficha 1: área de receção A área depende diretamente da dimensão da estrutura residencial: área útil mínima 9m2. Na proximidade desta área deve prever-se Ficha 1: área de acesso – Átrio Esta área depende diretamente da dimensão do edifício. O átrio deve possuir uma área útil de 9m2. Instalações sanitárias, separadas por sexo, e acessíveis a pessoas com mobilidade condicionada.</p>	<p>Ficha 1: área de acesso – Átrio Esta área depende diretamente da dimensão do edifício. O átrio deve possuir uma área útil de 9m2.</p>
<p>Ficha 2: área de direção, serviços técnicos e administrativo a) Gabinete da direção: 10m2 b) Gabinete (s) técnico (s): 2m2 /posto de trabalho, área útil mínima 10m2 c) Gabinete (s) administrativo (s): 2m2/posto de trabalho, área útil mínima 10m2 d) Sala de reuniões quando a capacidade for igual ou superior a 40 residentes: 10m2 e) Instalação sanitária que pode ser dispensada se houver outra na proximidade: 3m2 O gabinete administrativo pode ser dispensado desde que fiquem asseguradas as funções administrativas.</p>	<p>Ficha 2: área da direção e serviços administrativos a) Gabinete do diretor: 10m2 b) Gabinetes administrativos – 10m2, com uma área útil mínima por posto de trabalho de 2m2 c) Sala de reuniões: 10m2 d) Instalação sanitária: 3m2</p>
<p>Ficha 6: área de alojamento Na modalidade de alojamento em quartos, estes devem estar agrupados de acordo com a estrutura do edifício, por forma a permitir um ambiente mais humanizado: a) Quarto individual – 10m2, pode ser utilizado como quarto de casal, devendo para esse efeito ter uma área útil de 12m2 b) Quarto duplo – 16m2 c) Quarto triplo – 20,5m2 d) Instalações sanitárias próprias, podendo servir, no máximo, quatro residentes, sendo de acesso privado ou localizando-se na proximidade dos quartos – 4,5m2 e) Sala de estar com copa, por cada núcleo de quartos: 12m2 Deve existir um compartimento de sujos por piso de área de alojamento</p>	<p>Ficha 7: área de quartos Os quartos são agrupados por núcleos de 10 unidades, no máximo. Cada unidade dispõe de uma sala de estar com uma pequena copa, para uso dos utilizadores, e também de uma rouparia comum. Os quartos são individuais, duplos ou de casal. Todos os quartos devem permitir o acesso e a circulação em cadeiras de rodas Nos quartos duplos ou de casal, um dos utilizadores deve ter acessibilidade total a) Quarto individual – 10m2 b) Quarto de casal – 15m2 c) Quarto duplo – 16m2 e) Rouparia – 3m2 Instalações sanitárias dos quartos: Todos os quartos têm instalações sanitárias próprias, com acesso privado. As instalações sanitárias devem ser totalmente acessíveis e permitir a circulação interior em cadeiras de rodas. a) Instalação sanitária (2,15mx2,1m) 4,50m2 O equipamento a instalar será de sanita, bidé, lavatório apoiado sobre poleias e duche no pavimento Na área destinada ao duche no pavimento (1,5mx1,5m) deve ser instalado um sistema que permita tanto o posicionamento como o rebatimento de um banco para o banho de ajuda. Este tipo de instalação sanitária permite o banho ajudado, casos seja necessário. d) Sala de estar com copa – 12m2, devendo ser considerado 2m2 por pessoa</p>

Importa mencionar algumas das alterações que se verificaram: Nos Lares de Idosos, só podiam existir quartos individuais, duplos ou de casal. Nas Estruturas Residenciais, são permitidos quartos triplos. Ambas as tipologias aceitam um máximo de 120 utentes, no entanto, na tipologia anterior, nas instituições maiores, obrigava-se a ter 25% dos quartos individuais. Nas Estruturas Residenciais, se tiverem até 80 clientes não necessitam de se organizar em Unidade funcionais.

Há uma perda efetiva de espaço e de privacidade entre a tipologia de Lar de Idosos e a Estrutura Residencial para a Pessoa Idosa: Os quartos de casal têm menos 3m² de área mínima; há a possibilidade de quartos triplos e as instalações sanitárias podem ser partilhas por até 4 utentes e podem estar na proximidade dos quartos – anteriormente todas tinham que ter acesso privado.

O quadro mínimo de recursos humanos manteve-se inalterado exceto no que diz respeito à formação do diretor técnico. Neste momento já é possível ter diretores técnicos com formações superiores noutras áreas, que não apenas as das ciências sociais: “A direção técnica da estrutura residencial é assegurada por um técnico com formação superior em ciências sociais e do comportamento, saúde ou serviços sociais e, preferencialmente, com experiência profissional para o exercício das funções “ [.....] E também em relação à formação do técnico da área da animação: “Um(a) animador(a) sociocultural ou educador(a) social ou técnico de geriatria, a tempo parcial por cada 40 residentes”.

Aparentemente muita coisa mudou, mas será que ainda existem semelhanças com a descrição de Goffman sobre a instituição total:

“Uma instituição total pode ser definida como um local de residência e trabalho, onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, leva uma vida fechada e formalmente administrada” (Goffman, 1974)

(Guedes, 2014, p. 198) reconhece o papel importante das respostas sociais para as pessoas idosas, ao mesmo tempo que dá conta da sua complexidade e da extensão de alguns constrangimentos que (ainda) subsistem:

- a) Considerando a heterogeneidade das pessoas idosas, a delineação de um *plano de cuidados* ou de desenvolvimento individual, mais do que um imperativo burocrático, deveria ser entendida como um instrumento de trabalho interdisciplinar e um garante da qualidade das intervenções. Este plano é praticamente inexistente, favorecendo a prestação de cuidados tendencialmente despersonalizada e generalizante.
- b) Em articulação com o ponto anterior, quase nunca se realiza uma avaliação multidimensional dos idosos, o que origina lacunas no que concerne à subsequente intervenção junto dos mais velhos, favorecendo-se abordagens parcelares e fragmentadas dos sujeitos e dos seus problemas.
- c) Em poucas instituições são implementados procedimentos que uniformizem estratégias de acompanhamento e atualização de necessidades. Ao diagnóstico inicial nem sempre se sucedem fases de acompanhamento e avaliação da (s) situações dos indivíduos mais velhos e/ou respetivas famílias.
- d) Ainda que a legislação ou os próprios regulamentos internos das instituições prevejam a possibilidade de oferecer aos seus utilizadores serviços e atividades diversificados e de qualidade, nem sempre tais intenções são efetivamente concretizadas. Os serviços muitas vezes asseguram apenas necessidades básicas e parte das atividades desenvolvidas são rotineiras, sem grande potencial para despertar interesses ou aprendizagens.
- e) Os modelos de gestão, regra geral de cariz muito centralizado, tendem a favorecer um reduzido envolvimento dos utentes, das famílias e até dos profissionais das instituições na tomada de decisões, a qual é remetida para as direções “administrativas”, algumas vezes distantes da realidade e das problemáticas das instituições.
- f) O quadro de pessoal das instituições, não obstante cumprir habitualmente com os requisitos mínimos definidos, ainda que no limiar do que está legalmente previsto, é pouco diversificado e ajustado à diversidade das necessidades das pessoas mais velhas.
- g) Embora se preveja, para as diferentes instituições, um quadro de pessoal com formação inicial ajustada às problemáticas do envelhecimento e do cuidado aos mais velhos, nem

sempre se investe na formação contínua destes profissionais nem no trabalho em equipa. O investimento na formação contínua de qualquer trabalhador está, contudo, legalmente previsto.

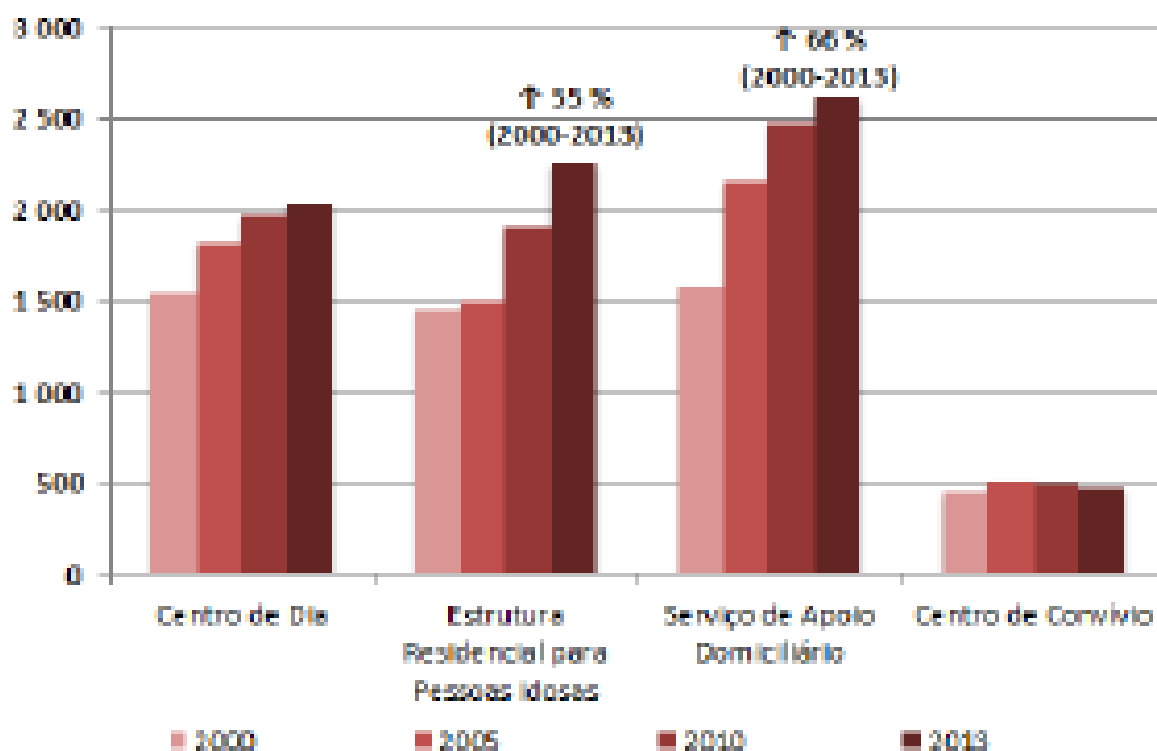
h) Uma nota sobre a ausência de exigência em termos de certificação da qualidade das instituições. Não obstante este procedimento não ser de cariz obrigatório, está cada vez mais presente na agenda social e no discurso político e das instituições. Contudo, a sua elevada exigência em convicção de profissionais e direções da sua natureza eminentemente burocrática, desincentivam à implementação de todo o processo necessário à sua adoção. Esta circunstância não favorece a competição saudável entre instituições, com vista a proporcionar cada vez melhores serviços aos idosos.

As rotinas e relacionamentos ainda são muito centradas na inatividade, enclausuramento, monotonia, passividade (sobretudo dos mais dependentes), escassas trocas verbais e visitas quase inexistentes. (Guedes, 2014)

b) As respostas sociais para as pessoas idosas em números

As respostas sociais dirigidas às Pessoas Idosas, registaram um crescimento de 47 % entre 2000 e 2013 e são as que apresentam o maior número, contabilizando-se em 2013 mais de 7400 respostas em Portugal Continente, das quais 250 entraram em funcionamento nesse ano. (Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP),, 2013)

Gráfico 2 – Evolução das Respostas Sociais para pessoas idosas



No universo das Respostas Sociais para idosos, a que registou maior taxa de crescimento foi o Serviço de Apoio Domiciliário (SAD), com uma taxa de crescimento de 66%, seguido pela Estrutura Residencial para a Pessoa Idosa com uma taxa de crescimento de 55% entre 2000 e 2013.

Segundo com a Carta Social, em 2013, existiam em Portugal 6927 Respostas Sociais para pessoas idosas.⁷

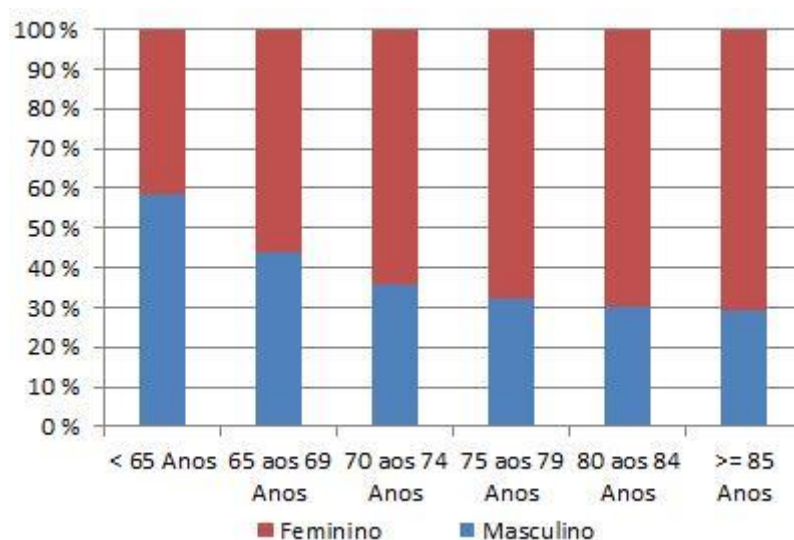
Quadro 8 - Número de Respostas Sociais -Portugal Continental, 2013

Distritos	Centro de Dia	Lar de Idosos	Serviço de Apoio Domiciliário (Idosos)
Aveiro	144	124	168
Beja	51	60	60
Braga	118	151	202
Bragança	80	91	91
Castelo Branco	125	86	145
Coimbra	164	125	186
Évora	83	90	75
Faro	57	71	70
Guarda	183	130	205
Leiria	110	146	130
Lisboa	236	387	325
Portalegre	71	78	70
Porto	192	211	282
Santarém	128	143	148
Setúbal	106	129	110
Viana do Castelo	46	52	77
Vila Real	52	66	105
Viseu	96	121	175
TOTAL	2 042	2 261	2 624

Fonte: GEP, Carta Social - <http://www.cartasocial.pt>

⁷ Nas tabelas originais constavam também respostas sociais para crianças e pessoas com deficiência, que retirámos para facilitar a sua leitura.

Tabela 1 - Distribuição percentual dos utentes das Estruturas Residenciais para a pessoa idosa, por escalão etário e género, Continente 2013



Fonte: GEP-MSESS, Carta Social.

Do total de utentes que frequentava a resposta ERPI em 2013, 71 % tinha mais de 80 anos, 47 % dos quais tinha 85 ou mais anos, o que traduz uma institucionalização da população idosa em idades já bastante avançadas. Quanto ao género, a proporção de utentes do género feminino acentua-se com o aumento da idade. (Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP), 2013)

1.4.2 Onde residem as Pessoas com demência em Portugal

Em Portugal, a maioria das pessoas com demência continua a viver em suas casas até muito tarde no seu processo demencial, sendo que a família continua a ser a principal fonte de cuidados das pessoas com demência. Segundo Gil (2010), no meio político, tem sido dominante um discurso retórico sobre o papel da família onde esta surge como um “espaço natural”⁸ para a prestação de cuidados. Em relação às políticas sobre os cuidados no domicílio, a autora afirma:

“Na nossa perspetiva, a causalidade entre domicílio sinónimo de melhores cuidados e menos dependência, para além de não estar demonstrada cientificamente, ela faz parte de uma estratégia política, menos onerosa, por parte do Estado, e mais responsabilizante para a família. É inquestionável o papel da família na prestação de cuidados; o que consideramos é que esta maior co - participação da família não tem sido acompanhada de por medidas efetivas de apoio ao nível pecuniário, fiscal, laboral ou no acesso a serviços de qualidade, adaptáveis às novas necessidades de dependência e das famílias.” (Gil, 2010, p. 191)

Se isto é verdade para as pessoas mais velhas em geral, é ainda o é mais, para as famílias que têm pessoas com demência a seu cargo.

Em Portugal não existem unidades formalmente especializadas para pessoas com demência⁹, Assim a institucionalização acontece em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa (já descritas anteriormente) ou em Unidades da Rede Nacional Cuidados Continuados, nomeadamente a Unidades de Longa Duração e Manutenção: “Uma unidade de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio. A unidade de longa duração e manutenção tem por finalidade proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida, por um período de internamento superior a 90 dias consecutivos.

⁸

⁹ Existem experiências pontuais em algumas cidades do País, mas não existe enquadramento legal

A unidade de longa duração e manutenção pode proporcionar o internamento, por período inferior ao previsto no número anterior, em situações temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano.”

“A unidade de longa duração e manutenção é gerida por um técnico da área de saúde ou da área psicossocial e assegura, designadamente: Atividades de manutenção e de estimulação; Cuidados de enfermagem diários; Cuidados médicos; Prescrição e administração de fármacos; Apoio psicossocial; Controlo fisiátrico periódico; Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional; Animação sociocultural; Higiene, conforto e alimentação; Apoio no desempenho das atividades da vida diária e apoio nas atividades instrumentais da vida diária.(...

Estas instituições podem ser lucrativas ou sem fins lucrativos. As que não têm fins lucrativos são quase sempre IPSS:”(...) as pessoas coletivas, sem finalidade lucrativa, constituídas exclusivamente por iniciativa de particulares, com o propósito de dar expressão organizada ao dever moral de justiça e de solidariedade, contribuindo para a efetivação dos direitos sociais dos cidadãos, desde que não sejam administradas pelo Estado ou por outro organismo público” Diário da República, 1.ª série — N.º 221 — 14 de novembro de 2014Decreto-Lei n.º 172-A/2014 5882-(2-26)). As IPSS são geridas por Associações, Fundações ou Cooperativas, mas são igualmente geridas por Misericórdias, que têm estatutos diferentes e que se consubstanciam como um dos principais provedores de cuidados às pessoas mais velhas do nosso país. Por definição são: “As **irmandades da Misericórdia** ou **Santas Casas da Misericórdia** são **associações** constituídas na ordem jurídica canónica com o objetivo de satisfazer carências sociais e de praticar atos de culto católico, de harmonia com o seu espírito tradicional, informado pelos princípios de doutrina e moral cristãs.” (....) Atualmente existem em Portugal 398 Misericórdias ativas e outras 80 inativas de que há memória ou vestígios patrimoniais.

As Unidades de Longa Duração e Manutenção foram criadas no âmbito do Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho, que criou a Rede de Cuidados Continuados e Integrados com os seguintes objetivos: “A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), novo modelo organizacional criado pelos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, é formada por um conjunto de instituições públicas e privadas que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social. São objetivos da RNCCI a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. Os Cuidados Continuados Integrados estão centrados na recuperação global da pessoa, promovendo a sua autonomia e melhorando a sua funcionalidade, no âmbito da situação de dependência em que se encontra.”

Os dados mais recentes a que tivemos acesso reportam ao relatório da Rede do ano de 2014, onde é possível encontrar uma caracterização do perfil dos seus utentes: “O perfil de utentes da rede tem evidenciado uma população envelhecida, maioritariamente feminina, com baixo nível de escolaridade, carenciada e com elevada incapacidade e dependência, situação que se mantém” Do mesmo relatório constam igualmente os principais motivos de referenciação para a Rede, segundo a % do total nacional e o tipo de Unidades:

Tabela 2 – Motivos de Referenciação 2014 - % do total nacional do motivo

Motivos de Referenciação 2014 - % do total nacional do motivo						
	ECCI	UC	UCP	ULDM	UMDR	Nacional
MOTIVOS						
Dependencia AVD	30%	24%	3%	18%	24%	100%
Ensino utente/Cuidador informal	32%	24%	3%	18%	23%	100%
Reabilitação	23%	35%	0%	10%	31%	100%
Cuidados pós-cirúrgicos	25%	46%	1%	5%	22%	100%
Tratamento de Feridas/Ulceras de pressão	64%	5%	2%	16%	14%	100%
Doença Cardiovascular	28%	27%	1%	16%	29%	100%
Gestão regime terapêutico	25%	10%	16%	39%	10%	100%
Portadores de SNG/PEG	29%	4%	4%	46%	18%	100%
Úlceras de pressão múltiplas	60%	2%	1%	18%	19%	100%
Descanso do Cuidador	7%	0%	1%	86%	5%	100%
Manutenção de dispositivos	32%	4%	8%	47%	8%	100%
DPOC	45%	17%	4%	18%	16%	100%
Cuidados pós-traumáticos	19%	33%	0%	11%	37%	100%
Deterioração Cognitiva	26%	5%	4%	52%	13%	100%
Hepatopatia	23%	23%	13%	18%	22%	100%
Desnutrição	37%	8%	16%	20%	19%	100%
Ventilação assistida	39%	15%	11%	16%	19%	100%

Fonte : Relatório de Monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI) 1ºSemestre de 2014

Conforme é possível observar na tabela 2, a “ deterioração cognitiva” representa 52% do total nacional dos motivos de referência para as Unidades de Longa e Média Duração. O descanso do cuidador representa 86% do total nacional dos motivos de referência para as ULDM (Unidades de Longa Duração e Manutenção).

1.4.3 Cuidados prestados às pessoas com demência: Especialização versus generalização

Conforme já foi referido, em Portugal não existe enquadramento legal para a criação de Unidades residenciais específicas para pessoas com demência. No entanto noutros países existem diversas tipologias formalmente criadas, como as AL (*Assisted Living*). Contudo o debate mantém-se aberto sobre qual será o melhor formato de prestação de cuidados, se as Estruturas Residenciais generalistas devem ser capazes de acomodar as necessidades crescentes das pessoas à medida que o processo demencial evolui; ou se pelo contrário, as pessoas com demência devem ser encaminhadas para unidades especializadas na prestação de cuidados em demência. Alguns autores (Reilly, 2006) defendem que as ERPI devem ser capazes de dar suporte às pessoas com demência ao longo de todo o processo demencial: A pessoa pode desenvolver a demência ou a sua condição pode piorar após a institucionalização e se a ERPI o transferir para uma Unidade especializada, a mudança de residência pode ser devastadora e potenciar o processo de perda em que ela já se encontra (Reilly, 2006)

Por outro lado, as Unidades específicas são concebidas de forma a permitir a independência e a opção de escolha da pessoa com demência (Zimmerman, et al., 2005), são, em geral mais pequenas, com um *design* e rácio adequado às necessidades da pessoa com demência, bem como mais pessoal com formação nesta área. Apesar disto, e de diversos autores frisarem os custos elevados destas Unidades, quando foram feitos estudos comparativos sobre a qualidade dos cuidados e a qualidade de vida das pessoas com demência, não se encontraram grandes diferenças (ou pelo menos significativas) entre os dois tipos de Unidade. (Reilly, et al., 2006)

Com a consciência de que este debate será porventura interminável, questionamo-nos se o que pode fazer a diferença, será o “pensar” a unidades enquanto especializadas ou generalistas ou pelo contrário, o que pode fazer a diferença na qualidade dos cuidados e na qualidade de vida das pessoas com demência, é a filosofia, a abordagem que molda a cultura de prestação de cuidados em demência?

1.4.4 O Processo de Institucionalização

De acordo com (Torção, 2010) são diversas as razões que, na atualidade, justificam um pedido de integração em lar das pessoas mais velhas, o afastamento, o conflito nas relações familiares, intromissão na privacidade de filhos/netos a falta de condições habitacionais, falta de tempo por parte dos familiares devido a circunstâncias profissionais, são as razões apontadas com maior frequência de modo a justificar o pedido de integração. Quando se trata de pessoas com diagnóstico de demência, os motivos mais apontados são a dependência nas AVD e a dificuldade em gerir os comportamentos desafiantes que vão surgindo ao longo do processo.

A integração num Lar de Idosos constitui um processo doloroso, na medida em que a institucionalização pressupõe, quase sempre, o abandono definitivo do espaço físico familiar e a diminuição dos contactos com a rede relacional até então dominante. (Daniel, 2009)

A grande maioria das pessoas que vive num Lar de idosos não planeou a sua institucionalização, sobretudo as pessoas com demência, a quem a entrada para um Lar está muitas vezes associada a uma agudização de um problema crónico; fadiga ou até mesmo hospitalização do cuidador familiar; pós-alta hospitalar em que as condições físicas se degradaram ou isolamento total. Mesmo sendo um caminho que se apresenta como inevitável, a forma como acontece (por vezes de um dia para o outro) e as mudanças que acarreta, resultam no momento traumático para a pessoa.

(Power, 2010) ,descreve as perdas que estão associadas à institucionalização no que ele designa de “Lares de idosos tradicionais”, as perdas são de natureza material e imaterial:

1. Perda do espaço pessoal onde vivia e outras possessões que tem de deixar para trás. Estas poderão ter-lhe dado conforto (ex. a cadeira favorita),validação (ex: recordações de feitos de uma vida inteira), identidade e ligações (ex: fotografias e outras lembranças), prazer e divertimento (ex: piano ou um hobbie);
2. Um animal de estimação que tem de deixar para trás;

3. Perda da comunicação diária com o cônjuge ou outros membros da família e amigos;
4. Perda de um carro, com o sentimento de perda de independência que lhe está associado;
5. Perda de privacidade num novo mundo de (quase só) quartos duplos e triplos e casas de banho partilhadas e de áreas de estar e de refeição comuns;
6. A dignidade pode ser perdida quando o tratamento é infantilizado;
7. Perda do controlo sobre quase todos os aspetos da vida diária, desde a decisão de quando acordar ou de quando tomar as refeições, a escolha das atividades ou outra expressão de individualidade.

Finalmente, a instituição, através da estandardização das rotinas diárias, usando abordagens generalizadas para as refeições, atividades e terapias, retiram o sentido à vida das pessoas, “criando um mundo no qual os idosos são dependentes dos seus cuidadores e que já não podem cuidar de outros”. (Power, 2010, p. 45)

O resultado de todas estas perdas não poderia ser outro que não a dor, o pesar. Sendo que esta dor numa pessoa que, devido à demência, tem menos capacidades de *coping* e de adaptação, pode ser ainda mais profunda e apresentar-se sob a forma de “alterações de comportamento”.

“A sociedade permite-nos um ano para chorarmos a perda de um ente querido, porém com que frequência nos apressamos a medicar a dor que acompanha a institucionalização?” (Power, 2010, p. 46)

1.4.5 Modelos de Avaliação da Qualidade

Antes de iniciar a avaliação é preciso definir o que é a qualidade. (Donabedian, 1988).

O mesmo autor propôs um modelo de avaliação de qualidade para a prestação de cuidados em saúde, que é usado até hoje: O Modelo da Estrutura, Processo e Resultados (SPO – Structure Process and Outcomes, 1988)

As medidas estruturais são as características organizacionais associadas com a prestação de cuidados. As medidas processuais são as características relacionadas com o que se faz para e com o residente. Os resultados são o estado ao qual se deseja que o residente atinja. (Castle & Ferguson, 2010)

São ainda atribuídas três dimensões à qualidade: conhecimento técnico-científico, relações interpessoais entre os profissionais e o paciente e amenidades, isto é, condições de conforto e estética das instalações e equipamentos no local onde ocorre a prestação de cuidados. (Donabedian, 1988)

O conceito da qualidade aplicado à economia social (onde se insere uma boa parte das estruturas residenciais para a pessoa idosa, uma vez que, como já descrevemos, muitas são IPSS ou equiparadas) está relacionado com o dar a resposta adequada às necessidades que se pretendem satisfazer, com o modo como são utilizados de forma eficiente e eficaz os recursos doados, angariados e/ou atribuídos para esse fim. Neste entendimento da qualidade, ela é uma exigência de todos os envolvidos e de todos os interessados, ou seja é uma exigência da sociedade. (Sardinha , Soares , Marques, & Dias, 2015). Igualmente as diferentes organizações que fazem parte desta economia estão confrontadas com o desafio de integrar nas suas ações processos eficazes e eficientes com os objetivos de bem-estar social. (Sardinha , Soares , Marques, & Dias, 2015)

O início da adoção de Normas de Gestão de Qualidade (NP EN ISSO 9001) remonta ao ano de 2000 e para isso, muito contribuiu o projeto denominado “Plano Avô”, criado pelo despacho conjunto nº 410/2000 dos Secretários Adjuntos do Ministro da Economia e do

Ministro do Trabalho e da Solidariedade, com a finalidade de desenvolver as práticas da qualidade em Lares para Idosos. (Antunes & Pires, 2006)

Os serviços na área social (públicos ou privados), segundo Antunes e Pires (2006) são, por inerência, serviços em que a utilização dos processos de gestão da qualidade têm uma larga aplicação devido, essencialmente, ao facto de:

- ✓ A segurança das pessoas e bens ser crítica;
- ✓ Os custos das falhas serem muito elevados ou mesmo irreparáveis;
- ✓ A prevenção ter nesta área um valor inquestionável;
- ✓ A improvisação e os erros causarem elevada insatisfação;
- ✓ O cliente dispor, frequentemente, de uma menor possibilidade de escolha

Atualmente, em Portugal existem 2 esquemas específicos de certificação nas respostas sociais: a certificação EQUASS (*European Quality Assurance in Social Services*) e a certificação segundo os Modelos de Avaliação da Qualidade das Respostas Sociais (MAQRS) do ISS (Instituto da Segurança Social). Para além disso existe o sistema de certificação de qualidade ISO 9001 que também tem sido adotado por algumas organizações de economia social. (Lucas, Sardinha, Dias, & Pires, 2012)

A abordagem do EQUASS, estruturado nos princípios da qualidade da *Common Quality Framework for Social Services of General Interest* e na metodologia da Auto- Avaliação utiliza um questionário na auditoria interna realizada pelas próprias organizações, e na auditoria externa de certificação. Modelo gerido pelo EQUASS que forma os auditores e consultores e certifica a Qualidade do serviço social e as boas práticas da gestão da qualidade.

Avaliação da Qualidade das Respostas Sociais (ISS) – é um referencial normativo que se baseia nos princípios de gestão da qualidade e onde são estabelecidos os requisitos necessários à implementação do Sistema de Gestão da Qualidade dos serviços prestados pelas Respostas

Sociais. Permite avaliar a qualidade dos serviços prestados pela Resposta Social e avaliar o sistema de gestão da qualidade – atribuição por níveis A, B ou C.

Os modelos completam-se e contribuem para acrescentar valor às organizações. Uma organização pode estar certificada nos modelos EQUASS *Assurance*, no EQUASS *Excellence*, no ISS Nível C, B ou A e pela norma ISO 9001:2008. (Lucas, Sardinha, Dias, & Pires, 2012)

Num estudo comparativo, que teve como objetivo compreender o impacto que a certificação da qualidade tinha nas organizações e quais as diferenças entre os diferentes modelos concluiu que: (Lucas, Sardinha, Dias, & Pires, 2012, p. 6)

- O sistema EQUASS é um sistema complexo, em especial em termos de documentação, contudo mais adaptado à realidade destas instituições, que necessita de apoio externo e financiamento para sua implementação.
- O sistema ISS é considerado ainda mais complexo e de difícil compreensão, contudo apresenta-se como uma possível perspectiva para diferenciação no financiamento.
- O sistema ISO 9001:2008 apresenta-se como genérico possível de adaptar a qualquer ramo de atividade e para o caso das Instituições de Ação Social para as diversas valências existentes.

Do mesmo estudo, apresentam-se alguns resultados obtidos de entrevistas feitas às organizações participantes, como pontos menos positivos temos: A certificação exige um esforço organizativo muito significativo; é necessário vencer as resistências internas à mudança; existem dificuldades relacionadas com formação das pessoas; O processo de certificação é relativamente caro; O procedimento de implementação da certificação demorado; Existe necessidade de consultoria externa; No caso da certificação do sistema ISS é por receio de necessidades para financiamento, dado que se perspectiva poder ser uma mais-valia no futuro na decisão do ISS.

Como pontos positivos as organizações consideram que: A Certificação é uma imagem de marca para a Instituição, tanto exterior como interior; Orgulho de ter o processo de

certificação; Facilita a gestão das organizações pelos procedimentos estarem claros; Os funcionários ficam a conhecer o seu nível de participação na organização;

A qualidade enquanto capacidade para satisfazer as necessidades explícitas ou implícitas vem sublinhar a importância da satisfação de necessidades e de expectativas. A missão, os princípios, os objetivos, os serviços, os processos e os procedimentos de uma organização devem ir ao encontro das necessidades das diferentes partes interessadas de uma organização (colaboradores, associados, utilizadores, fornecedores, financiadores e outros parceiros sociais). Ou seja, a organização deverá ser vista como um todo, um sistema onde as diferentes partes influenciam o resultado final do serviço. (Sardinha , Soares , Marques, & Dias, 2015)

Este resultado final, segundo Kane, e referindo-se aos cuidados às pessoas com demência, deveria ser medido em termos de qualidade de vida: A autora considera que os resultados relacionados com a qualidade de vida dos residentes, como o conforto, as atividades significativas, bem-estar, privacidade, dignidade... são minimizados nas avaliações da qualidade em relação aos resultados relacionados com a saúde e segurança. (Kane, 2001) A mesma autora refere ser” tristemente limitado definir qualidade como ausência de resultados negativos. Ausência de úlceras de pressão, ausência de depressão, ausência de desnutrição – Estes, dificilmente constituem evidência de uma boa qualidade de vida ou sequer objetivos que inspirem as próximas gerações de cuidadores” (Kane, 2001, p. 297) De facto é essencial que qualidade de cuidados seja sinónimo de qualidade de vida dos residentes. A título de exemplo do que refere Kane (2001) temos os dados que constam no relatório da OCDE: A Good Life in Old Age? Monitoring and Improving Quality in Long-term Care,2013, em relação à prestação de cuidados às pessoas mais velhas em Portugal: “ Apesar de os indicadores de resultados (tais como úlceras de pressão e quedas) terem melhorado nos últimos anos, o uso da contenção física aumentou de 3% em 2008 para 8% em 2011.” (OECD/European Commission, 2013)

CAPITULO II

2. O Bem-estar de Pessoas com demência: Uma revisão da literatura

“A introdução da temática do bem-estar no domínio da saúde deveu-se à evolução do modo de abordagem das questões relativas à saúde e à doença, deslocando-se de uma ênfase biomédica para uma ênfase mais holística, de cariz biopsicossocial. As intervenções médicas deixaram de ser avaliadas exclusivamente do ponto de vista dos resultados em termos de mortalidade e morbilidade, passando a integrar a melhoria do bem-estar geral, nomeadamente, no que respeita às doenças crónicas” Fonseca (..)

“O Bem-Estar Subjetivo é uma dimensão positiva da Saúde. É considerado, simultaneamente, um conceito complexo, que integra uma dimensão cognitiva e uma dimensão afetiva, e um campo de estudo que abrange outros grandes conceitos e domínios de estudo como são a Qualidade de Vida, o Afeto Positivo e o Afeto Negativo.” (Galinha & Ribeiro, 2005, p. 204) Terá sido por volta dos anos 80 do século passado que o conceito de Bem-estar se expandiu e como consequência se separou em Bem-estar subjetivo e Bem-estar Psicológico fundado por Ryff, e que integra os conceitos de auto--aceitação, autonomia, controlo sobre o meio, relações positivas, propósito na vida e desenvolvimento pessoal. (Galinha & Ribeiro, 2005)

O bem-estar subjetivo é um conceito alargado que inclui o experimentar emoções prazerosas, ter níveis baixos de emoções negativas e ter “elevada satisfação com a vida”. (Diener, Lucas, & Oishi, 2011). O bem-estar é um conceito usado nas áreas da saúde e sociais e está relacionado com a qualidade de vida. (Anderson & Burckhardt, 1999)

Segundo Diener (1994) o bem-estar subjetivo compreende dois elementos:

Afetivo ou emocional – Inclui o humor ou afetos positivos e negativos;

Cognitivo – Engloba o que pensamos sobre o que sentimos.

O humor ou o estado afetivo flutua ou altera-se ao longo do tempo. Por exemplo, em diferentes momentos ao longo do dia é possível experienciar diferentes estados de humor, que podem ir desde muito positivos até muito negativos. Há, no entanto uma estabilidade no nível médio de bem-estar emocional, que transcende as flutuações de humor que ocorrem durante curtos períodos de tempo. (Brooker & Surr, 2005). Diener and Larsen (1993) definem bem-estar emocional como “ a preponderância de afetos agradáveis sobre a presença de afetos desagradáveis na vida de um indivíduo, ao longo do tempo”, assim, eles defendem que, mais do que a sua intensidade, é a frequência ou a quantidade de tempo passada num determinado estado de humor, que produz maior efeito no bem-estar.

O aspeto avaliativo ou cognitivo do bem-estar está relacionado com a avaliação que a pessoa faz da satisfação com a sua vida. Fazemos continuamente julgamentos acerca dos eventos que experienciamos, sobre as circunstâncias da vida ou sobre nós próprios. Estes julgamentos levam-nos a ter reações emocionais positivas ou negativas. Uma pessoa que, geralmente, tem reações emocionais positivas em relação às duas experiências de vida é mais provável que perceciona a vida como satisfatória e desejável e, assim, experienciar bem-estar. O mal-estar está claramente ligado ao bem-estar e alguns autores afirmam que deveriam ser vistos como dois polos opostos ao longo de um *continuum*. (Brooker & Surr, 2005) Contudo há também quem afirme que a relação entre bem-estar e mal-estar é mais complexa que isto, que são independentes e que uma pessoa pode, sentir aspetos de bem-estar ou mal-estar ou até estar neutra. (Brooker D. , 2007)

É um conceito recente e de difícil avaliação, sobretudo quando se trata de pessoas com demência que, com o progredir da situação clínica, deixam de poder transmitir verbalmente como sentem os cuidados que recebem ou o contexto onde se encontram.

Por este motivo ao longo dos anos a avaliação da Qualidade e vida e do bem-estar das pessoas com demência tem sido feita, através da utilização de métodos “proxy”, isto é, as escalas, os questionários são aplicados a alguém próximo da pessoa com demência, o seu cuidador familiar ou profissional. Apesar desta metodologia permitir ao investigador ou ao prestador de cuidados ter acesso a informação que provém da pessoa mais próxima, ainda assim não há a garantia de que estas informações refletem o sentir da pessoa com demência. Existindo inclusive relatos onde se encontraram disparidades entre as informações dadas pelos familiares e pelos cuidadores profissionais, em relação à mesma pessoa.

O bem-estar é, antes de tudo, um conceito individual, pelo que os aspetos pessoais condicionam a forma como cada um sente o seu mundo e como se sente no seu mundo, a cada momento. A demência como síndrome degenerativo que é, condiciona grandemente estes aspetos individuais. O declínio cognitivo, a dependência funcional e as alterações de comportamento surgem na literatura como condicionantes ou determinantes do bem-estar da pessoa com demência. (Edelman, Kuhn, & Fulton, 2004)

No entanto, estes aspetos individuais, por si só não explicam os níveis de qualidade de vida e de bem-estar das pessoas com demência. E ainda, segundo (Kitwood 2008 (1997)) o Bem-estar da pessoa com demência “depende em grande parte da relação que os outros estabelecem com ela”.

Nos próximos pontos deste capítulo serão analisados alguns dos fatores que podem ter influência no bem-estar e que são extrínsecos à pessoa com demência.

2.1. O Ambiente Físico

Em qualquer fase do seu ciclo de vida o ser humano está em permanente relação com o ambiente que o rodeia. Modifica o seu espaço para que fique adequado aos seus interesses e necessidades e para que e se sinta confortável, à vontade, em casa. Nas instituições de carácter residencial não é diferente e o ambiente físico tem um papel determinante para a qualidade de vida de quem lá reside (Fleming, Goodenough, Low, Chenoweth , & Brodaty, 2014). Quando nos referimos a pessoas com demência, o espaço assume uma importância ainda maior. Dependendo da forma como é desenhado pode ser compensador dos *deficits* e promotor da independência e autonomia, ou pelo contrário pode ser promotor das perdas do processo demencial. (Fleming, Goodenough, Low, Chenoweth , & Brodaty, 2014)

O *design* do ambiente físico onde se encontram as pessoas com demência tem sido cada vez mais reconhecido como uma ajuda importante na prestação de cuidados. (Day, Carreon, & Stump, 2000).Ao longo de três décadas de pesquisa acumulou-se evidência sobre o efeito que os ambientes físicos que dão menos suporte, podem ter nas pessoas com demência, tais como, contribuir para os chamados comportamentos desafiadores, desorientação espacial, agitação, ansiedade e retirada social. Pelo contrário num ambiente bem desenhado e que dê suporte surgem mais comportamentos positivos, tais como, menos agitação, promoção do contacto social e diminuição da dependência nas atividades de vida diária. (Chaudhury & Cooke, 2014)

Foram desenvolvidos três modelos gerontológicos que tentam compreender melhor a relação entre o ambiente físico e os efeitos psicossociais e comportamentais nas pessoas com demência, estes são (Chaudhury & Cooke, 2014):

a) Modelo da competência individual e da pressão ambiental (Lawton and Nahemow, 1973)

A conceptualização destes autores da relação entre a competência individual e as exigências do ambiente é vista como um marco no avanço da compreensão da interação pessoa-ambiente. A competência individual é definida como “conjunto de diversas aptidões do indivíduo, que são diferentes entre elas e que variam ao longo do tempo entre os limites mínimos e máximos e que são específicos da pessoa” (Lawton and Nahemow 1973: 659).

Lawton (1982) expandiu este conceito, atribuindo cinco classes de competência:

- Saúde biológica
- Capacidade perceptivo-sensorial
- Aptidões motoras
- Capacidade cognitiva
- Coesão do *self*

Pressão ambiental é definida como sendo “as forças no ambiente que, em conjunto com uma necessidade individual, evocam uma resposta”. Estas forças podem ser físicas, sociais ou até interpessoais. Os indivíduos com níveis de competência mais baixos são mais vulneráveis à pressão ambiental, e por isso, é mais provável que apresentem comportamentos ou afetos inadaptados. Indivíduos com maiores níveis de competência têm maior capacidade e maior resiliência para gerir a pressão ambiental elevada. O que podemos retirar deste modelo é o seguinte: (Chaudhury & Cooke, 2014)

- Comportamentos e afetos são resultados naturais da interação entre as competências individuais e os fatores ambientais.
- Competências físicas e/ou cognitivas diminuídas tornam o indivíduo mais sensível e suscetível aos elementos do ambiente quando comparados com os indivíduos com mais competências.

- O ambiente físico pode ser modificado para compensar a falta de competências individuais de forma atingir o nível de adaptação comportamental e emocional desejados.

Este modelo conceptual é fundamental para a nossa compreensão das respostas comportamentais e emocionais das pessoas com demência em instituições.

A título de exemplo e pelo ponto de vista da intervenção, a pressão ambiental negativa que resulta de um corredor longo, pode ser eliminada ou amplamente reduzida ao permitir o contacto visual ao acesso e proximidade física entre os quartos dos residentes e as zonas sociais. Nesta situação o nível de pressão ambiental é reduzida para compensar a falta de competências ao nível da organização espacial das pessoas com demência, o que iria aumentar a possibilidade da pessoa encontrar o seu caminho dentro da instituição.

b) O Modelo do lugar (Weisman 1997; Weisman *et al.* 2000).

Este modelo consiste na interação de quatro elementos e na emergência de um quinto. Os quatro subsistemas são: Pessoa com demência, contexto social, contexto organizacional e o contexto físico. O quinto elemento deste modelo é descrito como "as dimensões terapêuticas do ambiente como é experienciado e, que emerge das interações entre os quatros subsistemas já mencionados.

A inclusão dos contextos sociais e organizacionais representa um importante avanço para a compreensão da complexidade dos múltiplos fatores e o seu papel na experiência de vida das pessoas com demência. Existem várias políticas organizacionais e práticas que moldam a filosofia de prestação de cuidados da organização, as práticas dos cuidados, a interação social e os programas de atividades. E, estes, por seu lado moldam a qualidade de vida das pessoas que vivem na instituição. Os fatores organizacionais e sociais incluem:

- Estrutura organizacional e hierarquia
- Qualidade e comprometimento dos líderes
- Visão dos cuidados
- Nível de financiamento

- Estilos de comunicação dentro da equipa
- Cultura
- Formação da equipa em diferentes aspetos dos cuidados em demência (p. ex. – comunicação, interação, gestão dos comportamentos desafiantes)
- Práticas diárias na prestação de cuidados

Estes fatores interagem entre si, com as pessoas com demência e com o contexto físico, moldando as dimensões terapêuticas do ambiente, tal como são experienciadas pelas pessoas com demência.

Este último elemento é fenomenológico na sua orientação em relação à qualidade de vida das pessoas com demência. Este é o modelo que mais se aproxima das posições defendidas pelas abordagens dos cuidados centrados na pessoa com demência. (Chaudhury & Cooke, 2014)

c) **Progressively lowered threshold model**

A premissa deste modelo é a de que cada pessoa tem um limiar de *stress* e que este limiar está diminuído nas pessoas com demência, porque apresentam dificuldades no processamento e na compreensão dos elementos *stressores*. Isto contribui para os comportamentos disfuncionais e para a ansiedade. Este modelo sugere igualmente que os *stressores* surgem sob várias formas, alterações na rotina, do cuidador ou no ambiente. Este modelo tem uma forte orientação para a prática, recomendando estratégias para os cuidadores identificarem os gatilhos que provocam as respostas de forma a reduzi-los ou a preveni-los. A título de exemplo, este modelo recomenda que se reduzam os estímulos ambientais para que sejam mais facilmente processados pelas pessoas com demência. Nestes estímulos podemos incluir a TV continuamente ligada, ruídos desnecessários ou espaços demasiado grandes e vazios. Este modelo dá-nos igualmente uma perspetiva importante sobre os processos pelos quais o ambiente influencia o comportamento. Uma nota de precaução para que a redução dos estímulos ambientes não seja demasiado extensa, ao ponto de criar a privação sensorial ou um ambiente clínico austero. Estas preocupações podem ser resolvidas introduzindo estímulos positivos apropriados para as pessoas com demência (ex. cheiro de bolos acabados de fazer ou de comida que promova memórias familiares)

Estes três modelos que descrevemos permitem-nos compreender melhor a interação pessoa-ambiente em geral e em particular os desafios que são colocados às pessoas com demência

quando interagem ou “navegam” num contexto físico de uma instituição. (Chaudhury & Cooke, 2014)

Baseada numa extensa revisão da literatura (Marshall, 2001) descreveu o que o ambiente físico das Estruturas Residenciais deve providenciar às pessoas com demência e quais as características que o mesmo ambiente deverá ter para que os objetivos de bem-estar e participação sejam atingidos:

- Compensar a deficiência
- Maximizar a independência
- Reforçar a identidade
- Aumentar a autoestima e confiança
- Cuidar da equipa que presta os cuidados
- Ser compreensível e “orientável”
- Ser acolhedor para os familiares e membros da comunidade local
- Controlar e equilibrar os estímulos

Características:

Unidades de pequenas dimensões, em termos do número de residentes; “ar” caseiro, possibilitando a execução de atividades do dia-a-dia, como, ter uma cozinha acessível aos residentes, um jardim; medidas de segurança que não sejam intrusivas; salas com funções diferentes e que estejam equipadas e mobiladas de acordo com essa função, com as necessidades e idade dos residentes; quartos individuais que tenham espaço suficiente para que os residentes possam trazer os seus objetos pessoais; Boa sinalética com diversas pistas (ex- som, cheiro, objetos); Boa iluminação e controlo da intensidade dos estímulos, em especial dos estímulos auditivos.

2.2. *A Ocupação e a Pessoa com demência*

“There is little spontaneous conversation or activity of any kind. Days are dreary and depressing. The TV is on and sometimes the radio too, but no one appears to pay much attention.”

(Brooker D. , What makes life worth living?, 2008, p. 525)

A palavra ocupação tem a sua origem nas palavras latinas *occupare* ou *occupario*, que significam tomar posseção de ou ocupar espaço ou tempo. Meyer identificou os seres humanos como sendo seres ocupacionais que moldam os seus corpos e mentes através do que fazem. *in* (Kielhofner, 2009)

Os benefícios e a necessidade da realização de atividades significativas ao longo do ciclo da vida, estão bem documentados. (Wilcock, 1993) Ao longo da história, filósofos reconheceram – no: Platão trouxe-nos a noção de que os seres Humanos estão preparados por natureza para diferentes atividades devido às suas aptidões pessoais e interesses, de Marx e Hegel que o trabalho é a natureza da nossa espécie e dos existencialistas, o conceito de que os indivíduos são únicos e de que o significado, objetivo e escolha na vida humana são tão importantes quanto as verdades científicas ou metafísicas. A existência do ser humano depende da ativação de diversas oportunidades e recursos para a participação em ocupações culturalmente definidas e construtoras de saúde (Wilcock, 1998).

A ocupação preenche necessidades humanas básicas para a sobrevivência, dando às pessoas os mecanismos para exercitar e desenvolver capacidades inatas de natureza biológica, social e cultural, para se adaptarem às mudanças e para florescer enquanto indivíduos. (Wilcock, 1993)

É igualmente através da ocupação que as pessoas desenvolvem e expressam a sua identidade. (Christiansen, 1999). O mesmo autor considera que “as pessoas formam a sua identidade através das ocupações diárias desenvolvidas num contexto social que lhes dá um significado simbólico” (Christiansen, 1999, p. 555)

As ocupações do dia-a-dia são também o principal meio pelo qual organizamos o mundo em que vivemos. (Hasselkus, 2006)

A natureza ocupacional do ser humano não desaparece na presença da demência e, apesar do desafio que pode representar para os cuidadores a manutenção dos papéis ocupacionais e o envolvimento ocupacional da pessoa com demência face ao declínio das suas competências, quando bem-sucedido, tem um impacto muito positivo na sua saúde e bem-estar (Chung, 2004). Para as pessoas com demência o envolvimento em ocupações significativas é uma forma de manter a sua identidade, autoestima e sentimento de pertença (Perrin, 1997). Este envolvimento pode ser promovido dando o devido suporte para que as pessoas consigam dar resposta às exigências que advêm da própria atividade e do ambiente envolvente (humano ou físico) (Lawton, 2001)

Apesar de a importância da ocupação e participação das pessoas com demência estar bem documentada, a imagem estereotipada da vida nos Lares de idosos é a dos residentes sentados à volta da sala, em cadeirões encostados à parede, ou a dormir ou silenciosamente ansiosos à espera que algo aconteça. (Brooker D. , 2008) Segundo (Woods, Womack, & Hooper, 2009) as pessoas com demência que residem em ERPI, passam cerca de 70% do seu tempo na sala de estar sem qualquer oportunidade de se envolverem em ocupações. Assim, podemos afirmar que grande parte das pessoas com demência em Estruturas Residenciais para Pessoa Idosa vive em injustiça ocupacional. (Townsend & Wilcock, 2004). Por não terem o direito de se desenvolver através da participação em ocupações promotoras de saúde e inclusão social, encontram-se em privação ocupacional e por não terem o direito de experienciar ocupações significativas e enriquecedoras, encontram-se em alienação ocupacional (Townsend & Wilcock, 2004).

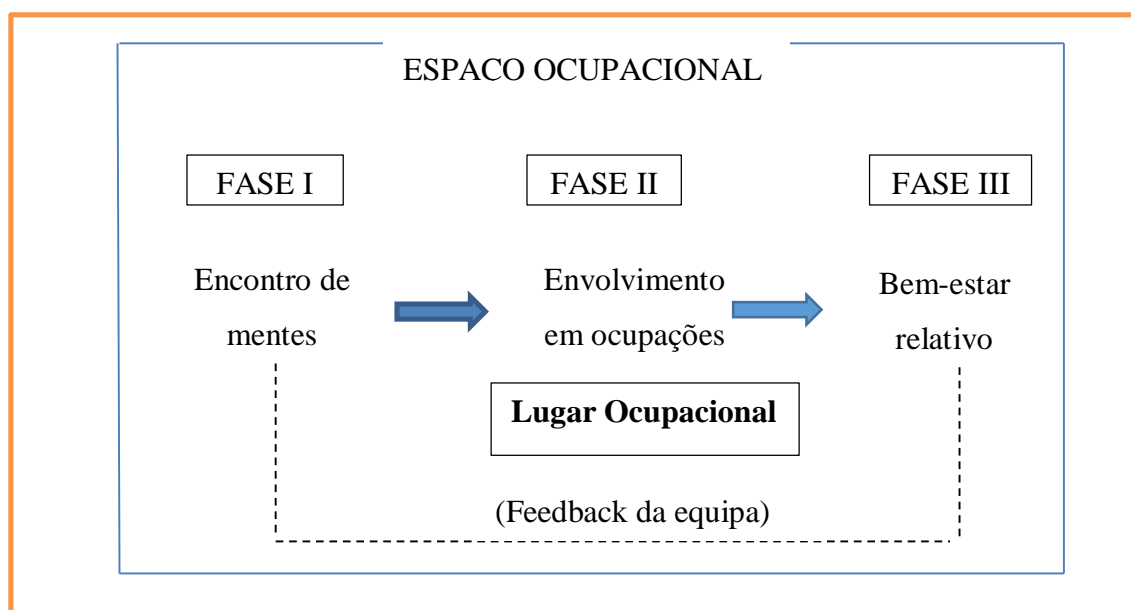
Alguns exemplos práticos que podem ajudar a compreender estes conceitos, aplicados às pessoas com demência:

Situações em que as pessoas só têm acesso a atividades que não têm a ver com o seu quadro de referência, classe etária ou até com a sua cultura (ex.: atividades infantis para idosos), estamos perante uma situação de alienação ocupacional. Situações em que não existe escolha ocupacional, nada mais que a televisão, estamos perante a privação ocupacional.

(Hasselkus, 1997) Sugeriu um modelo baseado nas suas pesquisas sobre a ocupação de pessoas com demência em Centros de Dia, baseando-se no trabalho de Tuan (1977), sobre o processo de transformação do Espaço em Lugar: “O espaço é transformado em lugar quando adquire definição e significado” (Tuan, 1977, p. 136) . Na figura I encontra-se representado o processo de transformação do espaço do Centro de Dia a partir do processo ocupacional.

A Fase I, designada por Hasselkus (1997) como o encontro de mentes, refere-se ao momento em os funcionários tentam encontrar formas de envolver as pessoas com demência em ocupações, estas são as mais diversas, desde a negociação ou tentativa – erro até descobrir a “chave” certa. Este encontro de mentes refere-se à ligação cognitiva que ocorre entre os funcionários e a pessoa com demência, é a partir desta ligação que o potencial para o envolvimento em ocupações é criado –Fase II. É nesta fase, durante o envolvimento em ocupações, que o lugar ocupacional é criado. Um lugar de encontro criado para a interação social, parceria e para fazer atividades com a pessoa com demência. Nesta fase os elementos da equipa e o cliente juntam-se numa “versão modificada” de si mesmos e do seu contexto, desenvolvendo a ocupação de uma forma adaptada às suas necessidades e circunstâncias. Finalmente, na Fase III, durante a após a ocupação, esta afeta os sentimentos e a sensação de bem-estar tanto de uns como de outros.

Figura 1 - Modelo de Lugar Ocupacional



Fonte: (Hasselkus, Occupation and Well-Being in dementia : The experience of Day-care staff, 1997)

Na prestação de cuidados, o lugar ocupacional é de intimidade. A experiência de intimidade de um lugar é a experiência do aqui e do agora, é momentânea, mas no entanto estes lugares íntimos respondem, suportam e cuidam das nossas necessidades mais fundamentais. (Hasselkus, 1997)

O domínio ambiental das situações de atividade integra os conceitos de vulnerabilidade ambiental, pressão ambiental e lugar ocupacional. As situações de atividade são específicas do local onde ocorrem. Isto é, uma situação de atividade é compreendida por um período de tempo que é rapidamente reconhecível porque: (Wood, 2005)

- a) Acontece rotineiramente num determinado momento do dia em locais específicos, tal como foi determinado pelo *staff* ou gestor da instituição;
- b) A sua forma e objetivos são, em grande parte, igualmente determinados pelo staff e gestores e facilmente distinguíveis pelas pressões ambientais únicas (ex: Momentos de refeição)

Assim as situações de atividade são contextos em que a vulnerabilidade ambiental das pessoas com demência pode ser intensificada ou atenuada, assim como o potencial de qualquer espaço

arquitetónico de ser transformado num lugar ocupacional dinâmico em vez de funcionar como um depósito físico em que pessoas com demência apenas estão, inertes e desengajadas. (Wood, 2005)

2.3. A relação do cuidar

A relação de cuidar está baseada em pequenos atos, pequenos atos diários, que se desenvolvem rotineiramente. Estas rotinas são importantes porque dão estrutura ao dia a dia das pessoas que se encontram nas instituições. De acordo com a maneira como são desempenhadas podem ser “contextualizadoras”, darem um sentido de continuidade do antes com o agora e até se perspectivarem num futuro, ou pelo contrário podem ser desenvolvidas promovendo o desligamento temporal e espacial e até corporal (quando corpo é mexido sem alma). São estes simples atos que podem afirmar o *personhood* e manter a dignidade dos residentes, apesar da natureza institucional das unidades de longa duração. Os atos mais simples podem manter a sua humanidade e consequentemente, a nossa. (Wiersma & Dupuis, 2010).

A prestação de cuidados é constituída por duas dimensões, a execução das tarefas que lhe estão inerentes e a relação interpessoal entre quem presta os cuidados e quem os recebe. (Edvardsson, Winblad, & Sandman, 2008)

Para Kitwood, um pré requisito fundamental para uma prestação de cuidados de qualidade às pessoas com demência é estar presente: “Estar presente implica libertar-se daquela obsessão do *fazer*, que tantas vezes prejudica (estraga) a prestação de cuidados, e ter uma maior capacidade de apenas *ser*”¹⁰ (Kitwood, 2008(1997), p. 119)

Ao conceptualizar a relação do cuidar em demência pelo ponto de vista fenomenológico, o cuidador deve ser capaz de acolher a pessoa com demência nas suas dimensões biopsicossocial e espiritual, ajudando-a a elaborar as suas experiências, integrando estas esferas na prestação de cuidados. Entre os pensadores que se dedicaram intensamente à questão da coexistência, encontra-se Martin Buber, o “filósofo da relação” (Luczinski & Ancona-Lopez, 2010, p. 78), segundo os mesmo autores, Buber descreveu as duas posições possíveis numa relação, eu-tu e eu-isso, em que na atitude eu-tu, a pessoa entra em relação, deixa--se impactar, deixa-se atravessar pela presença viva do outro, seja este outro uma pessoa, uma situação, uma obra ou um ente qualquer. (Luczinski & Ancona-Lopez, 2010)

¹⁰ Itálico na versão original

Para (1958), a atitude eu-tu requer a confirmação do outro na sua totalidade. Uma atitude eu-isso, pelo contrário, é uma relação com apenas um aspeto da pessoa. (Cooper, 2003)

A posição Eu-Tu de Buber remete-nos para o conceito de vínculo, mais especificamente ao vínculo de Reconhecimento (R) (Zimerman, 2010).

Zimerman usou uma frase clássica para sintetizar o que pode ser o reconhecimento pelos outros:” Para existir, a estrela depende do olhar dos outros” (Zimerman, 2010, p. 211) O mesmo autor considera que a necessidade de reconhecimento, por parte de qualquer pessoa, tem quatro vértices: A de reconhecimento *de si próprio*; O reconhecimento *do outro*; Ser reconhecido *ao outro* e ser reconhecido *pelos outros*¹¹. Este último vértice ser reconhecido pelos outros, constitui uma das formas de manter autoestima, sendo por isso essencial que, numa relação de cuidar o outro – a *pessoa* com demência, seja *reconhecida* pela pessoa que presta os cuidados. Esta modalidade de vínculo (*vinculum* – significa união) do reconhecimento configura-se essencial numa relação de cuidar por ter um papel na empatia, um atributo essencial de quem presta cuidados às pessoas com demência. (Kitwood, Dementia Reconsidered, 2008(1997))

A palavra empatia deriva dos étimos gregos *em* (dentro de) e *pathos* (sofrimento, dor), (Zimerman, 2010) define empatia como o ser capaz de sentir verdadeiramente o que outro está a sentir “partindo do reconhecimento dos seus próprios sentimentos que já foram penosos.” (Zimerman, 2010, p. 198)

Estabelecer uma relação de prestação de cuidados que seja significativa para ambas as partes, é muito exigente para o cuidador, Tom Kitwood, afirmava que os níveis de empatia exigidos são, até talvez, demasiado elevados, por isso é tão importante cuidar de quem presta os cuidados. Brooker (2007) afirma que se uma organização não for capaz de responder às necessidades dos elementos da equipa, não pode esperar que estes sejam capazes de estar atentos às necessidades das pessoas de quem cuidam.

¹¹ Itálico na versão original

2.3.1 *Conceito de Burnout*

O conceito de *Burnout* surgiu nos anos 70 do século XX, trazido por Freudenberg e Maslach, com o intuito de chamar à atenção para o facto de este fenómeno não ser relativo a comportamento “aberrantes” de alguns indivíduos “desviantes”, mas, sim, constituir um fenómeno mais comum, que se caracteriza por esgotamento emocional, perda de motivação e comprometimento. (Melo, Gomes, & Cruz, 1999)

Segundo Maslach e Schaufeli (1993) o *burnout* deve ser visto como o resultado de um processo de longa duração, em que o trabalhador sente que os seus recursos para lidar com as exigências colocados pela situação laboral já estão “esgotados”. (Leiter, 1992) propõe o modelo de desenvolvimento do *burnout* enquanto processo que se desenvolve ao longo do tempo, sendo claramente um fenómeno que ocorre como resposta a situações de trabalho. Vendo por esta perspetiva, as pessoas não ficam, de repente, com *burnout*, nem elevados níveis de exaustão emocional e baixos níveis de realização profissional são aspetos invariáveis de algumas pessoas. Ao contrário, as pessoas avançam em direção do aumento da eficácia profissional ou em direção do *burnout* em função da sua resposta pessoal a aspetos persistentes do seu ambiente de trabalho. (Leiter...). Assim, o *burnout* é uma reação o *stress* crónico que ocorre naqueles profissionais que têm de prestar ou oferecer “serviços humanos”, devendo ser entendido como um “síndrome de exaustão emocional, despersonalização e diminuição da realização pessoal, que pode ocorrer nos indivíduos que fazem qualquer trabalho com pessoas”. Em síntese, seja qual for a definição ou conceptualização defendida relativamente ao *burnout*, deve ficar sempre claro que este se refere à fase final de um longo processo, que é resultado de uma exposição do individuo a tensões e pressões de natureza profissional” (Gomes....)

Importa agora definir as três dimensões que constituem a síndrome de *burnout* e os seus sintomas e possíveis consequências para as pessoas que recebem os cuidados. O *burnout* enquanto síndrome psicológico em resposta a stressores interpessoais crónicos no local de trabalho, é constituído por três dimensões, a exaustão emocional, despersonalização e realização.

A exaustão emocional representa a dimensão individual do *burnout*. Refere-se aos sentimentos de estar sobrecarregado e de ter esgotado dos seus recursos físicos e emocionais. A despersonalização representa o contexto interpessoal do *burnout*. Refere-se a reações demasiado frias ou desligadas, negativas e insensíveis a diversos aspetos do trabalho. A componente de eficácia ou realização reduzida representa a dimensão de autoavaliação do *burnout*. Refere-se a sentimentos de incompetência e de falta de realização e produtividade no trabalho. (Maslach, Schaufeli, & Leiter, 2001)

A síndrome de *burnout* apresenta alguns sintomas semelhantes aos quadros depressivos, como sejam os distúrbios do sono, a perda de energia e a fadiga, a perda de interesse nas atividades usuais, a diminuição da autoestima e da autoconfiança, e o desapontamento e a tristeza. (Murcho, de Jesus, & Pacheco, 2009)

Por ser um processo que ocorre ao longo do tempo, os critérios só podem ser aplicados no seu final, existindo um certo consenso relativamente a estes elementos: (Melo, Gomes, & Cruz, 1999, p. 597)

- a) Predominância de sintomas disfóricos, como sejam a exaustão emocional, a fadiga e depressão;
- b) Predominância dos sintomas mentais e comportamentais relativamente aos sintomas físicos, embora alguns autores considerem também esta componente relevante
- c) Os sintomas podem manifestar-se em pessoas que nunca sofreram de desordens psicopatológicas
- d) Diminuição da eficácia e rendimento no trabalho, devido a atitudes e comportamentos negativos

Em relação à prestação de cuidados em demência, o *burnout* influencia a forma como o *staff* percebe e responde às alterações de comportamento. (Jeon, et al., 2012) Sendo que o otimismo e simpatia são características associadas à vontade de ajudar e pelo contrário, o *burnout* está associado a uma menor disponibilidade para ajudar e com respostas emocionais negativas em relação aos comportamentos dos residentes. (Todd & Watts, 2005)

2.3.2. *Valores Motivacionais*

Quando pensamos em valores, pensamos no que é importante nas nossas vidas. (Schwartz, 2012)

Segundo Schwartz (1992), os valores expressam as metas motivacionais do indivíduo, o conteúdo fundamental que diferencia os valores entre si é o tipo de meta motivacional que expressam. (Schwartz, 1996).

Assim, o estudo das prioridades axiológicas refere-se ao estudo de tipos motivacionais de valores (Schwartz, 1992; Tamayo & Schwartz, 1993; Tamayo, 1994). Esses tipos motivacionais de valores foram deduzidos a partir das exigências básicas do ser humano: necessidades biológicas do organismo; necessidades sociais relativas à regulação das interações interpessoais; necessidades socioinstitucionais referentes à sobrevivência e ao bem-estar dos grupos. (Tamayo, Exaustão emocional no trabalho, 2002).

O modelo de estrutura psicológica universal dos valores humanos de Schwartz postula que os valores são representações cognitivas de três tipos de necessidades humanas universais que expressam interesses individuais, mistos ou coletivos. Estas facetas são operacionalizadas em tipos motivacionais: Auto- direcionamento, estimulação, hedonismo, realização, poder, conformismo, tradição, benevolência, universalismo e segurança (Schwartz 1990).

Os **interesses Individuais** englobam os seguintes tipos motivacionais:

- **Auto- direcionamento:** visa a independência de ação e pensamento, tendo a ver com a necessidade de independência e autonomia;
- **Estimulação:** valoriza dimensões de excitação e desafio pessoal
- **Hedonismo:** prazer associado à satisfação das necessidades Os objetivos que definem este valor são o prazer e a gratificação sensual para si mesmo, sendo os valores incluídos neste domínio o prazer individual, gozar a vida e ser condescendente consigo próprio.
- **Realização:** centrada na obtenção de sucesso pessoal obtido através da demonstração de competência, em conformidade com os padrões sociais.

- **Poder:** Os objetivos motivacionais deste domínio são o prestígio e o estatuto social, sendo os seus valores o poder social, a fortuna, o reconhecimento social, a autoridade e a preservação da imagem pública do indivíduo.

Os **interesses Coletivos** englobam os seguintes tipos motivacionais:

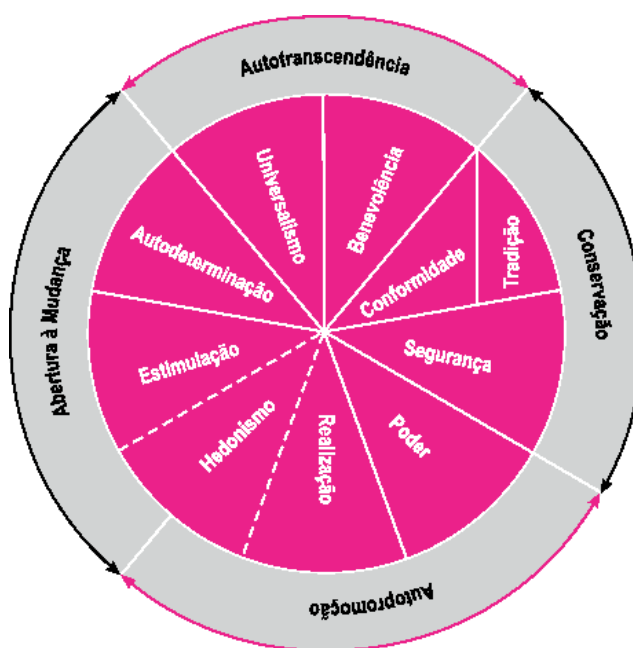
- **Conformismo:** restrição de ações, inclinações e impulsos suscetíveis de perturbar ou prejudicar os outros ou violar normas ou expectativas sociais.
- **Tradição:** os objetivos que definem este tipo de valor são o respeito, o compromisso e a aceitação das ideias e dos costumes impostos por uma determinada cultura ou religião aos indivíduos que a integram.
- **Benevolência:** Os valores de benevolência derivam dos requisitos básicos para o bom funcionamento do grupo e da necessidade orgânica de afiliação, e são os seguintes: ser leal, honesto, prestável, responsável, piedoso, ter uma vida espiritual, sentido de vida, amor maduro e amizade verdadeira.

Os **Interesses Mistos** englobam os seguintes perfis motivacionais:

- **Segurança:** necessidade de estabilidade e harmonia ao nível social, relacional e individual. Os valores de segurança derivam de requisitos básicos dos indivíduos e do grupo, pelo que se postula a existência de dois tipos de valores de segurança: individual e de grupo (Schwartz, 2005a). A opção por um ou outro tipo de valor depende do facto de considerarmos que alguns valores de segurança servem principalmente os interesses do indivíduo (como por exemplo a saúde), enquanto que outros servem principalmente interesses coletivos (tais como a segurança nacional) (Schwartz, 1992). Os dois subtipos de valores de segurança podem, no entanto, ser unificados num tipo motivacional mais abrangente: ordem social, segurança nacional, reciprocidade de favores, segurança familiar, limpo, sentido de pertença e saudável).
- **Universalismo:** Este domínio é definido pelos objetivos de tolerância, compreensão e proteção do bem-estar de todos e da natureza, contrastando, assim, com o foco intragrupo dos valores de benevolência. O domínio universalismo combina dois subtipos de objetivos e valores: preocupação com bem-estar da sociedade/do mundo (mente aberta, justiça social, igualdade, harmonia interior, uma vida espiritual, um

mundo de paz, mundo de beleza) e preocupação com a natureza (unidade com a natureza, sabedoria, proteger o meio ambiente).

Figura 2– Estrutura dos Valores Motivacionais



Fonte :Tamayo,2000,pp.30

Os cinco tipos de valores que expressam interesses individuais (autodeterminação, estimulação, hedonismo, realização e poder social) ocupam, no espaço multidimensional, uma área contígua que é oposta àquela reservada aos três conjuntos de valores que expressam primariamente os interesses coletivos (benevolência, tradição e conformidade). Os tipos motivacionais segurança e universalismo são constituídos por valores que expressam interesses tanto individuais como coletivos. Eles são opostos e situam-se nas fronteiras dessas duas áreas (Tamayo & Schwartz, 1993). Schwartz & Bilsky (1987; 1990) postulam a compatibilidade entre os tipos de valores que são adjacentes no espaço multidimensional (por exemplo, estimulação e hedonismo, tradição e conformidade) e o conflito entre os tipos de valores situados em direções opostas (por exemplo, estimulação e conformidade, hedonismo

e tradição). A busca simultânea de valores pertencentes a áreas adjacentes é compatível porque esse tipo de valor está ao serviço de um mesmo interesse.

Neste contexto teórico os valores representam as tendências motivacionais da pessoa e expressam aquilo que ela considera bom para si e para sociedade. Parece então lógico que os valores, que representam princípios e metas que orientam a forma de agir e de pensar do indivíduo, sejam determinantes da forma como o indivíduo compromete com o trabalho e da forma como lida com as tensões quotidianas que encontra na organização. (Tamayo, 2001).

Os valores representam os ideais e as motivações que originalmente atraem os indivíduos para os seus trabalhos, e, assim, são a relação motivacional entre o trabalhador e o local de trabalho, que vai muito mais além que a utilitária troca de tempo por dinheiro. Quando existem conflitos de valores no trabalho, com um fosso entre os valores individuais e os valores organizacionais, surge a tensão entre o trabalho que têm de fazer o que gostariam de fazer.

Este conflito de valores está relacionado com as três dimensões do *burnout* e pode constituir um dos seus preditores. Por outro lado, a congruência entre os valores motivacionais e os valores pessoais está associada a maiores níveis de realização profissional. (Maslach & Leiter, 2008)

Auguste D. is regarded as being the first case
described by Alois Alzheimer(...)

Auguste is described in terms of her illness,
of her disturbances and ultimately of her neuro-pathology.
In the past 100 years since her death in 1906 there has been almost no attempt to consider her as a
person or as a fellow human being outside the context of illness.”

(Page & Fletcher, 2006, p. 572)

CAPITULO III

3. Abordagem Centrada na pessoa com demência: Aplicação e Avaliação

A Abordagem centrada na pessoa com demência foi descrita pela primeira vez por Tom Kitwood, numa clara mudança de perspectiva sobre a pessoa com demência.

A Abordagem centrada na Pessoa com demência é, neste momento, identificada como prestação de cuidados de qualidade. (Brooker D. , 2007) (Edvardsson, Winblad, & Sandman, Person-centred care of people with severe Alzheimer’s disease: current status and ways forward, 2008)Tendo-se tornado inclusive uma expressão que é politicamente correta, ninguém, na área de prestação de cuidados, diz que não é centrado no cliente. (Brooker D. , 2007)

No entanto a sua aplicação na prática é muitas vezes confundida com prestação de cuidados individualizados. (Brooker D. , 2007) E as críticas que lhe são feitas prendem-se exatamente com as dificuldades sentidas pelas organizações que prestam cuidados, em aplicá-la corretamente, (Edvardsson, Winblad, & Sandman, 2008) nomeadamente nas dificuldades sentidas pelas organizações em traduzir para a prática todos os seus conceitos. (McCormack, 2004)

Porque, de facto, a abordagem centrada na pessoa com demência é muito mais do que prestar cuidados individualizados.

A abordagem centrada na pessoa tem a sua origem no trabalho de Carl Rogers

Carl Rogers (1902-1987) traz para a psicoterapia uma perspetiva diferente do Homem e, consequentemente, uma forma diversa de encarar a pessoa que pede ajuda e a relação terapeuta/cliente – uma abordagem não-diretiva da relação terapêutica. (Borja Santos, 2004)

Há igualmente um outro princípio da Terapia centrada na pessoa de Carl Rogers, que era partilhado por Tom Kitwood em relação às pessoas com demência:

“Mesmo nas condições mais adversas, mesmo sob as condicionantes mais severas, o Homem pode preservar e desenvolver alguma capacidade de autonomia e autodeterminação. Sem subestimar o impacto negativo que as mais diversas situações podem ter sobre o desenvolvimento e o bem-estar do indivíduo, Rogers mantém a firme convicção de que o ser humano mantém, em algum grau, capacidade para não se limitar a reagir aos acontecimentos e a ser por eles conduzido. Pode, ainda assim, ser um agente criativo na realidade que o rodeia.” (in Abordagem Centrada na Pessoa- Relação Terapêutica e Processo de Mudança

Cecília Borja Santos,pag.18)

O objetivo dos cuidados centrados na pessoa, que provêm de uma perspetiva fenomenológica da pessoa com demência, é o de reconhecer o seu *personhood* em todos os aspetos da prestação de cuidados. Inclui também o reconhecimento que a personalidade da pessoa com demência vai ficando cada vez mais escondida em vez de perdida; A personalização dos cuidados da pessoa e o seu ambiente; oferecer a tomada de decisões partilhada; interpretação dos comportamentos pelo ponto de vista da pessoa e priorizar a relação tanto como as tarefas do cuidar. (Edvardsson, Winblad, & Sandman, 2008)

Ao aplicar os princípios da Teoria centrada na pessoa de Carl Rogers, à prestação de cuidados às pessoas com demência, Tom Kitwood rompe definitivamente com o paradigma biomédico vigente e assume que a prestação de cuidados formais às pessoas com demência é um trabalho relacional e emocional. (Baldwin & Capstick, 2007)

Na abordagem centrada na pessoa há assunção que as pessoas com demência têm a capacidade de experienciar relativo bem-estar e mau estar. O modelo biológico interpretará a expressão de mal-estar como uma ocorrência aleatória ou um sinal da patologia neurológica. Na abordagem centrada na pessoa a assunção que se faz é a de que o comportamento tem significado. (Brooker, La Fontaine, De Vries, Porter, & Surr, 2011)

3.1 A evolução da Abordagem centrada na Pessoa com demência: De Kitwood a Brooker

Na década de 90, Tom Kitwood rompia com os paradigmas de prestação de cuidados instituídos, ao apresentar o “*Enriched Model of Dementia Care*”, um Modelo Biopsicossocial de Bem-estar em demência. (Kitwood, 1993)

Sob a forma de equação, Tom Kitwood apresentava os diferentes fatores que contribuem para o processo de demência e para o bem-estar que a pessoa com demência pode sentir, apesar do diagnóstico:

$$D = P + B + H + NI + SP$$

Sendo que cada letra da equação representa o seguinte:

P = Refere-se à **Personalidade**, incluindo aspetos como os estilos de *coping* em momentos de crise, perda e mudança; as defesas contra a ansiedade e a abertura a receber a ajuda de outros.

B = Refere-se à **Biografia**, em particular às vicissitudes do final de vida.

H = Refere-se ao estado de **Saúde Física**, incluindo a acuidade dos sentidos (ex. audição e visão)

NI = Refere-se ao **Distúrbio Neurológico**, dependendo da sua localização, tipo e intensidade e reduzindo a capacidade de armazenamento e processamento da informação, planeamento, etc.

SP = Refere-se à **Psicologia Social** que constrói a rede da vida do dia-a-dia, e, aumenta ou diminui a sensação de segurança e de valor do indivíduo.

Apesar de, aparentemente, ser simplista, esta equação permite-nos considerar todos os fatores que estão “em jogo” durante o processo demencial.

Brooker (2004) seguindo a mesma estratégia de Kitwood, adotou o acrónimo VIPS (*Very Important Persons*) para descrever os vários elementos que compõem a Abordagem centrada na pessoa com demência, servindo também, segundo a autora, para definir facilmente o resultado dos cuidados centrados na pessoa com demência. (Brooker D. , 2007, p. 13)

Assim, os cuidados centrados na pessoa com demência são constituídos por quatro elementos: (Brooker D. , 2004, p. 16)

V = **Valorizar** as pessoas com demência e as pessoas que lhes prestam cuidados; promover os seus direitos e cidadania independentemente da idade ou do défice cognitivo.

I = Abordagem **Individualizada**; tratar as pessoas como indivíduos; apreciar que todas as pessoas com demência têm uma história, personalidade, saúde física e mental, recursos sociais e económicos únicos e que estes irão influenciar a sua resposta ao distúrbio neurológico.

P = Olhar para o mundo através da **Perspetiva** da pessoa com demência reconhecendo que a experiência de cada pessoa tem a sua validade psicológica, que a pessoa com demência age segundo a sua perspetiva e que empatizar com esta perspetiva tem um grande potencial terapêutico.

S= Reconhecer que toda a vida humana, incluindo a das pessoas com demência, é baseada em relações e que as pessoas com demência necessitam de um ambiente **Social** rico e diversificado que consiga, ao mesmo tempo, compensar os seus défices e dar oportunidade para o crescimento pessoal.

Brooker (2007) chamou a estas quatro partes, “elementos dos cuidados centrados na pessoa”, reconhecendo que cada um deles, podem e existem separadamente, mas, quando são postos em conjunto, definem a poderosa cultura (*powerful culture*) da prestação de cuidados centrados na pessoa com demência.

3.1.1 Personhood: Um conceito operatório

Este é o conceito central de toda a teoria proposta por Tom Kitwood: “*“a standing or status that is bestowed upon one human being, by others, in the context of relationship and social being. It implies recognition, respect and trust”* (Kitwood, 1997a p8), constituindo igualmente o objetivo principal da Abordagem centrada na Pessoa com Demência, manter este estatuto face ao declínio das suas capacidades cognitivas (Brooker, La Fontaine, De Vries, Porter, & Surr, 2011).

Nos debates acerca do *personhood* existem, de grosso modo, dois campos: Os que acreditam que os indivíduos são pessoas devido a algumas capacidades que possuem – (Personalismo) e os que acreditam que qualquer ser humano, mesmo que lhe faltem algumas capacidades, é uma pessoa e tem direito a ter uma vida. (Fleischer, 1999)

Na mesma época em que Kitwood desenvolvia a sua teoria de *personhood*, o debate era dominado pelos que estavam no campo do personalismo: (Baldwin & Capstick, 2007)

“ Eu acredito que severamente demenciados, enquanto, claro, se mantem membros da espécie humana, aproximam-se mais da condição de animais to que dos humanos normais nas suas capacidades psicológicas. Em alguns aspetos os severamente demenciados são ainda pior do que animais como os cães ou os cavalos, que conseguem ter comportamentos integrados e orientados para um objetivo que os severamente demenciados não têm. A demência que destrói a memória dos severamente demenciados, destrói as capacidades psicológicas de criar ligações através do tempo que estabelecem um sentido de identidade pessoal ao longo tempo. Assim falta-lhes personhood. ”¹²(in (Baldwin & Capstick, 2007, p. 176)

¹² Brock, D. (1993) Life and Death: Philosophical essays in biomedical ethics. Cambridge: Cambridge University Press

O trabalho de Kitwood sobre *personhood* ajudou a mudar os cuidados em demência. Ao colocar a pessoa no centro do seu trabalho, desafiou a visão que prevalecia sobre aqueles que vivem com demência de “não-pessoas”. (Baldwin & Capstick, 2007, p. 187)

“Se nós re- conceptualizarmos o objetivo da bioética, podemos começar a descobrir que o sentido da nossa humanidade não pode ser totalmente englobado na linguagem de *personhood* que se concentra exclusivamente nas capacidades e características pessoais, e que, por mais trágica que a sua história natural possa ser, os indivíduos alcançam o *status* moral ao viver o destino do corpo. Podemos também aprender que aqueles que perderam ou nunca tiveram habilidades cognitivas oferecem o dom da sua fragilidade e vulnerabilidade aos membros da comunidade humana com quem vivem em interdependência. Se não formos capazes de aprender estas lições, esquecemos o que é que é que nos faz verdadeiramente humanos” (Fleischer, 1999, p. 318)

Ao longo deste estudo, tomámos a opção de manter este conceito na sua língua original com receio de, ao traduzirmos muito cedo no documento, se perdesse o seu sentido. Conforme explicitámos, a manutenção e o respeito pelo *personhood* constitui-se o principal resultado da abordagem centrada na pessoa com demência. Consideramos então, que o resultado desta abordagem é a manutenção e o respeito pela Pessoaalidade da pessoa com demência. Pessoaalidade é definida como: “Qualidade ou condição de ser uma pessoa ou de existir como tal. Característico do que é pessoal, do que faz parte de uma pessoa ou a diferencia das demais”.(in Dicionário da Língua Portuguesa com Acordo Ortográfico)

3.2 As Necessidades psicológicas das Pessoas com demência

Tom Kitwood (1997) definiu *necessidade* como algo, sem o qual, o ser humano não consegue funcionar, nem minimamente como pessoa. Estas necessidades são expressas num contexto cultural, estando por isso impregnadas de diferentes valores e significados culturais. (Kitwood, 1997)

Kitwood, ao contrário de outros autores, não organizou hierarquicamente estas necessidades, considerou-as, antes, um conjunto de necessidades interligadas e que atuam cooperativamente. Todas elas partem da mesma base – Amor incondicional. Kitwood representou as cinco necessidades psicológicas das pessoas com demência através de uma flor, que ficou conhecida globalmente como a *Kitwood's flower* :

Figura 3 – Necessidades psicológicas das pessoas com demência



Fonte: Tom Kitwood, The experience of dementia, 1997, pp 19

Tom Kitwood descreveu cada umas das necessidades psicológicas da seguinte forma:

CONFORTO: Conforto psicológico, diminuição da ansiedade, ternura, proximidade e sensação de segurança. O conforto a uma pessoa com demência é importante para ajuda-la a lidar com os sentimentos de perda, seja das suas capacidades, da sua vida tal como a conhecia ou até mesmo da própria casa (ex. quando passam a residir num lar).

VÍNCULO: O ser humano é essencialmente um ser social, não sobrevive sem vínculos, sem relações especiais. Durante a experiência da demência, a pessoa sente-se muitas vezes um estranho num lugar estranho, rodeado de pessoas estranhas. A necessidade de vínculo é “ativada” durante estes momentos e o indivíduo procura por uma pessoa especial a quem se possa ligar.

INCLUSÃO: Fazer parte de um grupo é outra característica da nossa espécie social. Estar num grupo, entre iguais, é fundamental para o desenvolvimento de qualquer pessoa e em todas as fases da vida, valorizando o papel social da pessoa e dando a oportunidade de participação social.

OCUPAÇÃO: Estar ocupado significa fazer parte de um processo significativo para a pessoa, significa viver diferentes papeis, permite desenvolver competências. Ter uma ocupação é ter um projeto, um sentido, um futuro e promove o sentimento de controlo do indivíduo sobre a sua própria vida. A privação ocupacional leva à apatia, ao aborrecimento, ao isolamento e exclusão social.

IDENTIDADE: A identidade está relacionada com o saber quem é a pessoa e com ter uma sensação de continuidade com o passado. É ter uma história de vida que é retida e mantida, quer pela pessoa com demência, quer para ela por outras pessoas

Em resumo, o *Personhood* das pessoas com demência pode ser suportado quando o contexto social providencia conforto e um sentimento de vinculação, inclui as pessoas com demência nas relações interpessoais e em atividades significativas e defende a sua biografia ocupacional e identidade. (Kitwood, *Dementia Reconsidered*, 2008(1997))

3.3. Mudança de Cultura na prestação de cuidados às pessoas com demência

Os diferentes pontos que foram descritos até ao momento referentes à Abordagem Centrada na Pessoa com Demência, são os pilares do que Tom Kitwood referia ser a nova cultura de prestação de cuidados em demência.

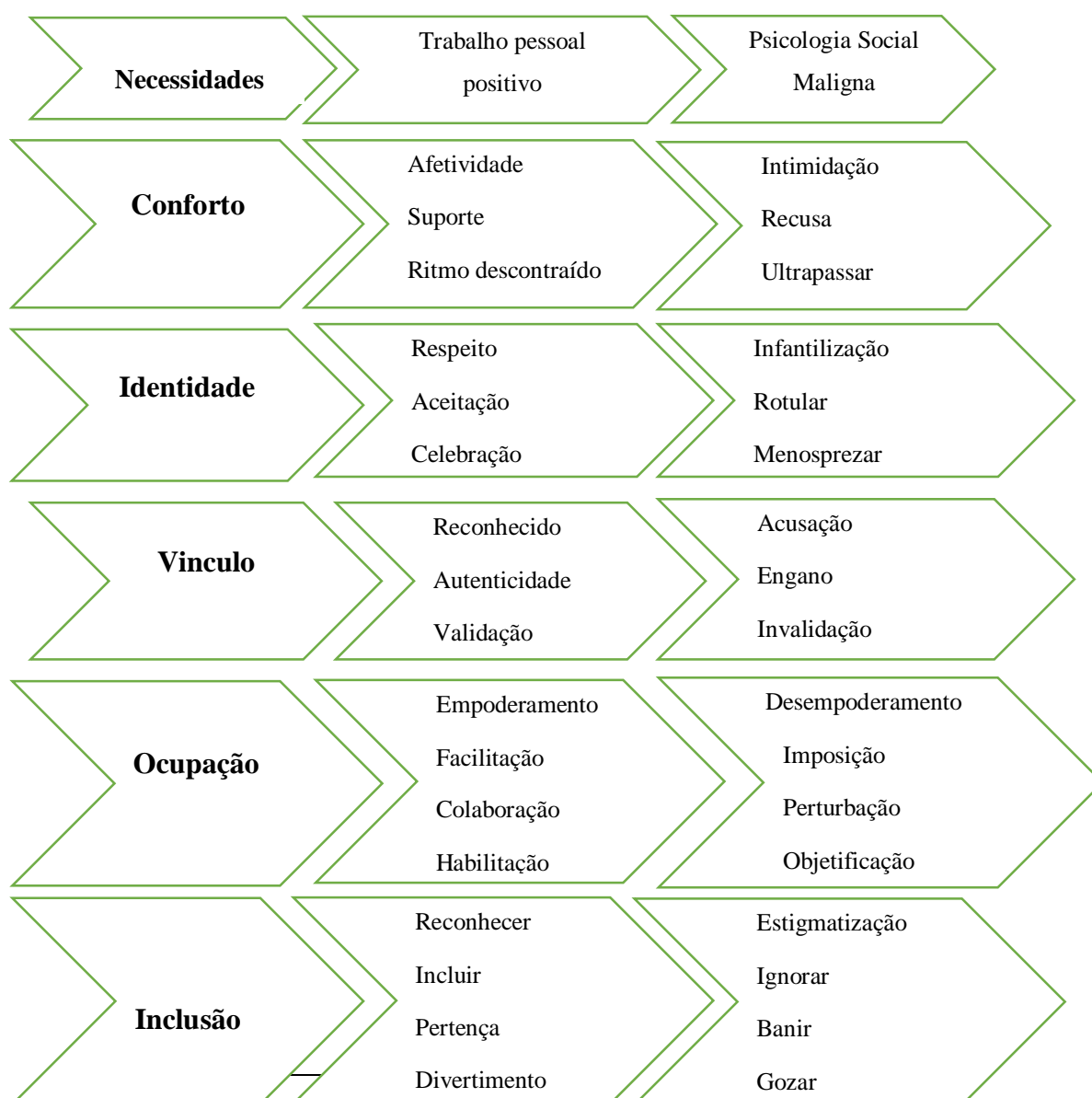
Quadro 9- Duas culturas de prestação de cuidados em demência

Cultura Antiga	Nova Cultura
Visão geral da demência	
As demências degenerativas primárias são doenças devastadoras do Sistema Nervoso Central, em que a personalidade e identidade são progressivamente destruídos	As doenças que provocam demência devem ser vistas sobretudo como formas de incapacidade. A maneira como uma pessoa é afetada depende crucialmente da qualidade dos cuidados que recebe.
Melhor fonte de conhecimentos	
Em relação à demência, quem possui o conhecimento mais relevante e fiável são os médicos e os neurocientistas.	Em relação à demência as pessoas que possuem o conhecimento mais relevante e fiável são os prestadores de cuidados qualificados e atentos.
Enfase para a pesquisa	
Não existe muito de positivo que possamos fazer pela pessoa com demência, até que venha a descoberta médica. Assim é necessária muito mais pesquisa biomédica	Há muita coisa que podemos fazer agora, através da expansão das aptidões humanas e capacidade de <i>insight</i> . Esta é a matéria mais urgente para a investigação.
O que implica o cuidar	
Cuidar é sobretudo criar um ambiente seguro, responder às necessidades básicas (comer, vestir, limpeza, sono, etc) e prestar cuidados físicos de forma competente.	Cuidar é sobretudo manter e melhorar o <i>personhood</i> . Criar um ambiente seguro, responder às necessidades básicas, prestar cuidados físicos são aspetos essenciais, mas representam apenas uma parte do cuidar da pessoa toda.
Prioridades na compreensão	
É importante ter uma compreensão clara e precisa da deficiência da pessoa, especialmente as da cognição. O curso de uma doença demencial pode ser traçado em termos de estágios de declínio.	É importante ter uma compreensão clara e aprofundada sobre as competências, gostos, interesses, valores e espiritualidade da pessoa. Existem tantas manifestações de demência quanto pessoas com demência.
Problemas de comportamento	
Quando a pessoa apresenta problemas de comportamento, estes devem ser geridos eficiente e competentemente.	Todos os chamados problemas de comportamento devem ser vistos, principalmente, como tentativas de comunicação, relacionadas com necessidades. É preciso tentar compreender a mensagem e responder à necessidade que não está a ser respondida.
Sentimentos dos Cuidadores	
Durante o processo de cuidar, o mais importante é por de lado as nossas próprias preocupações, sentimentos e vulnerabilidades, e continuar o trabalho de um a forma sensível e efetiva.	Durante o processo de cuidar o mais importante é estarmos em contacto com as nossas preocupações, sentimentos e vulnerabilidades e transformá-los em recursos positivos para o trabalho.

Fonte: Dementia Reconsidered: The person comes first, Tom Kitwood, 1997 p136

Esta mudança e este processo de Humanização ou mais precisamente de Pessoalização é muito lento porque vai mais além que melhorar os cuidados ou promover o desenvolvimento dos profissionais, implica uma transformação cultural, num momento social e económico muito pouco propício. (Kitwood, 2008(1997), p. 134)Brooker (2007) acrescenta que, na nova cultura de cuidados em demência, o trabalho de prestação de cuidados é reconhecido como trabalho emocional e que os próprios cuidadores precisam de ver o seu *personhood* respeitado para que possam fazer um bom trabalho. A passagem da antiga cultura de cuidados para a nova cultura de cuidados, tal como foi descrita por Tom Kitwood (1997), pode ser resumida como o caminho do estigma ao reconhecimento. (Goffman, 2012)

Figura 4 - Sumário dos conceitos de Kitwood associados à manutenção do *personhood* e a prevenção da psicologia social maligna¹³



Tendo por base a resposta das necessidades psicológicas das pessoas com demência, Tom Kitwood descreveu vários elementos que, quando estão presentes na relação entre os funcionários e as pessoas com demência promovem o que Tom Kitwood chamava de trabalho pessoal positivo (*Positive Person Work*) e que são os Potenciadores Pessoais¹⁴ (PE) e pelo contrário existem elementos que promovem a Psicologia Social Maligna, por não contribuírem para dar resposta às necessidades psicológicas das pessoas e por isso promoverem diminuem o *personhood*, são os chamados Detradores Pessoais (PD). Na última versão do DCM (Bradford Dementia Group, 2005) foi feita uma atualização dos PEs e PDs que neste momento são 34, descritos no quadro abaixo.

¹⁴ Estes elementos na sua língua original (inglês) são Personal Enhancers e Personal Detractors, a tradução feita para esta tese ainda não foi certificada pelo Bradford Dementia Group, que detém os direitos do DCM (Dementia care Mapping), optou-se por usar uma versão em português apenas para facilitar a sua leitura, mas mantêm-se as siglas originais.

Quadro 10 – Descrição dos Potenciadores Pessoais (PE) e Detratores Pessoais (PD)

Potenciadores Pessoais (PE)	Detratores Pessoais (PD)
Afetividade: Demonstra afeto, interesse e preocupação genuínos pelo participante.	Intimidação: Assustar ou intimidar alguém através de ameaças verbais ou força física.
Suporte: Dá segurança, proteção e conforto ao participante	Recusa: Recusar-se a dar atenção ou responder a uma necessidade evidente de contacto a alguém que a pediu
Ritmo descontraído: Reconhece a importância de criar uma atmosfera descontraída	Ultrapassar: Dar informação e apresentar escolhas a um ritmo demasiado apressado para que um participante entenda
Respeito: Tratar o participante com um membro valioso da sociedade e reconhecer a sua experiência e idade.	Infantilização: Tratar um doente de forma condescendente como se fosse uma criança pequena
Aceitação: Encetar uma relação com base numa atitude de aceitação ou consideração positiva pelo participante.	Rotular: Utilizar um rótulo como forma principal de descrever ou referir-se a um participante.
Celebração: Reconhecer, apoiar e alegrar-se pelas capacidades e conquistas do participante.	Menosprezar: Dizer a um participante que é incompetente, inútil, incapaz e que não tem valor
Reconhecimento: Reconhecer, aceitar e apoiar o participante como ser único e valorizá-lo como indivíduo.	Acusação: Culpar um participante pelo que tenha feito ou não tenha sido capaz de fazer.
Autenticidade: Ser honesto e aberto com o participante de um modo que seja sensível às suas necessidades e sentimentos.	Engano: Fazer uso de truques ou dissimulação para distrair ou manipular um participante de modo a que este faça ou não faça algo.
Validação: Reconhecer e apoiar a realidade do participante. A sensibilidade a sentimentos e emoções tem prioridade.	Invalidação: Não reconhecer a realidade de um participante numa determinada situação
Empoderamento: Abdicar do controlo e ajudar o participante a usar as capacidades.	Desempoderamento: Não permitir a um participante utilizar as capacidades que possui
Facilitação: Avaliar o nível de apoio necessário e oferece-lo	Imposição: Forçar um participante a fazer algo, sobrepondo-se aos seus próprios desejos ou vontades ou negando-lhes a escolha
Colaboração: Tratar o participante com um parceiro completo e igual naquilo que se passa, consultando-o e trabalhando com ele	Perturbação: Intrometer-se ou interferir em algo que um participante esteja a fazer, ou quebrar de forma cruel o seu “sistema de referência”.
Habilitação: Reconhecer e incentivar o nível de envolvimento de um participante enquadrado num sistema de referência.	Objetificação: Tratar um participante como se fosse um pedaço de matéria morta ou um objeto
Reconhecer: Encontrar-se com o participante na sua unicidade com uma atitude aberta e sem preconceitos.	Estigmatização: Tratar um participante como se fosse um objeto doente, um alienígena ou um marginal.
Incluir: Facilitar e incentivar o participante a estar e a sentir-se incluído, física e psicologicamente	Ignorar: Continuar (uma conversa ou acção) na presença de um participante como se ali não estivesse
Pertença: Promover o sentimento de aceitação num dado ambiente independentemente das capacidades ou incapacidades	Banir: Mandar o participante embora ou excluí-lo física ou psicologicamente
Divertimento: Forma de estar e de ser criativa e livre, usando e respondendo à diversão e humor	Gozar: Troçar de um participante; provocá-lo, humilhá-lo e fazer piadas à sua custa.

Fonte - (Bradford Dementia Group, 2005)

3.4 O Dementia Care Mapping (DCM)

Tom Kitwood desenvolveu o *Dementia Care Mapping* (DCM) para avaliar a qualidade da prestação de cuidados através do ponto de vista da pessoa com demência. (Brooker, Edwards, & Benson, 2004)

O DCM como processo e instrumento de observação é usado desde 1991. Tom Kitwood definiu-o como:” Uma tentativa séria de tomar a perspetiva da pessoa com demência, usando uma combinação de empatia e competências de observação. “ (Kitwood, 2008(1997), p. 4)

O *Dementia Care Mapping* dá-nos informação muito completa acerca da experiência individual das pessoas com demência que residem em instituições de longa duração, tanto ao nível do bem-estar e do envolvimento em ocupações como da qualidade da prestação de cuidados. No entanto, é um instrumento complexo que requer um programa intensivo de formação para que nos tornemos eficientes na sua aplicação.

O *Dementia care mapping* (DCM) (Bradford Dementia Group, 1997) é um método único para a implementação da abordagem centrada na pessoa com demência.

Uma intervenção baseada na abordagem centrada na pessoa com demência típica e o DCM partilham os mesmos princípios, como a filosofia do *personhood* em demência e ajudar os cuidadores a identificar e responder aos diferentes fatores que têm impacto no bem-estar dos residentes. O DCM usa a observação sistemática e o seu registo dos residentes na sua vida diária, dando feedback aos cuidadores sobre as praticas observadas que aumentam ou diminuem o bem-estar dos residentes, trabalhando com as equipas no desenvolvimento dos planos de cuidados e de atividades centrados na pessoa com demência, monitorizando a implementação dos cuidados centrados na pessoa com demência e avaliando o seu impacto nos residentes.

O DCM permite-nos ter informação sobre o bem-estar, envolvimento em atividades e a qualidade da interação entre o *staff* e as pessoas com demência. Medir os níveis de bem-estar e mal-estar das pessoas com diversos tipos de problemas de saúde é uma maneira de ajudar os profissionais sociais e de saúde a avaliar a qualidade dos cuidados que estão a prestar.

Com o DCM, o nível de bem-estar ou mal-estar que o participante experiencia é avaliado através da observação direta.

A sua aplicação nas instituições promove a aplicação da Abordagem Centrada na Pessoa com Demência, contribuindo para a melhoria da prestação de cuidados e da qualidade de vida das pessoas com demência que aí residem. O DCM é um processo inclusivo que permite que as pessoas com demência tenham a sua experiência dos cuidados que recebem representada. Em alguns contextos, o DCM pode ser o único meio de chegar aquelas pessoas que estão demasiado incapacitadas, desempoderadas ou institucionalizadas para poderem falar por si. Essas pessoas que não são capazes de auto-reportarem são as que provavelmente têm maiores necessidades. (Brooker & Surr, 2005)

Em 2010, o DCM foi publicado como norma de qualidade do BSI (*British Standards Institution*). Este reconhecimento surgiu após várias décadas de utilização do instrumento e de implementação do processo em organizações não só no Reino Unido mas também em vários países do Mundo, com vista à globalização da Abordagem centrada na Pessoa com Demência. O DCM está na sua 8ª edição (Brooker & Surr, 2005)

Na parte II apresentamos o Estudo empírico que consistiu no Estudo I – Construção do Questionário Nacional de caracterização das Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa e no Estudo II – Observação e análise do Bem-estar de pessoas com demência em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa de Lisboa e Vale do Tejo.

Parte II - Estudo Empírico

CAPITULO IV

4. Objetivos e Modelo de Análise

Objetivo geral:

O objetivo geral desta pesquisa consiste em analisar a influência de variáveis individuais e organizacionais nos níveis de bem-estar observados em pessoas com demência que residem em instituições de modo a elaborar um modelo preditivo de bem-estar de pessoas com demência em instituição e dessa forma contribuir para a melhoria dos cuidados prestados às pessoas com demência.

- Com os conhecimentos adquiridos ao longo do estudo, pretendemos contribuir para a melhoria dos cuidados prestados às pessoas com demência que residem em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas em Portugal Continental.

Objetivos Específicos:

- Avaliar a funcionalidade, capacidade cognitiva e comportamento dos indivíduos da amostra;
- Medir níveis de bem-estar psicológico dos indivíduos da amostra através do instrumento: *Dementia Care Mapping*;

- Caracterizar as Instituições através do Questionário Nacional de Caracterização da Instituição;
- Relacionar as características das Instituições com os níveis de bem-estar dos elementos da amostra;
- Caracterizar os funcionários das ERPI (Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa) participantes segundo os níveis de *Burnout* e Valores Motivacionais;
- Relacionar os níveis de *Burnout* e os Valores Motivacionais dos funcionários das ERPI participantes com o nível de Bem-estar dos elementos da amostra;
- Relacionar as características das Instituições com os níveis de satisfação das necessidades psicológicas (Kitwood, 1997): Ocupação, Inclusão, Vínculo, Identidade, Conforto.
- Construção de um modelo preditor de bem-estar de pessoas com demência que residem em Estruturas Residenciais para Idosos de Portugal Continental.

Hipóteses em estudo

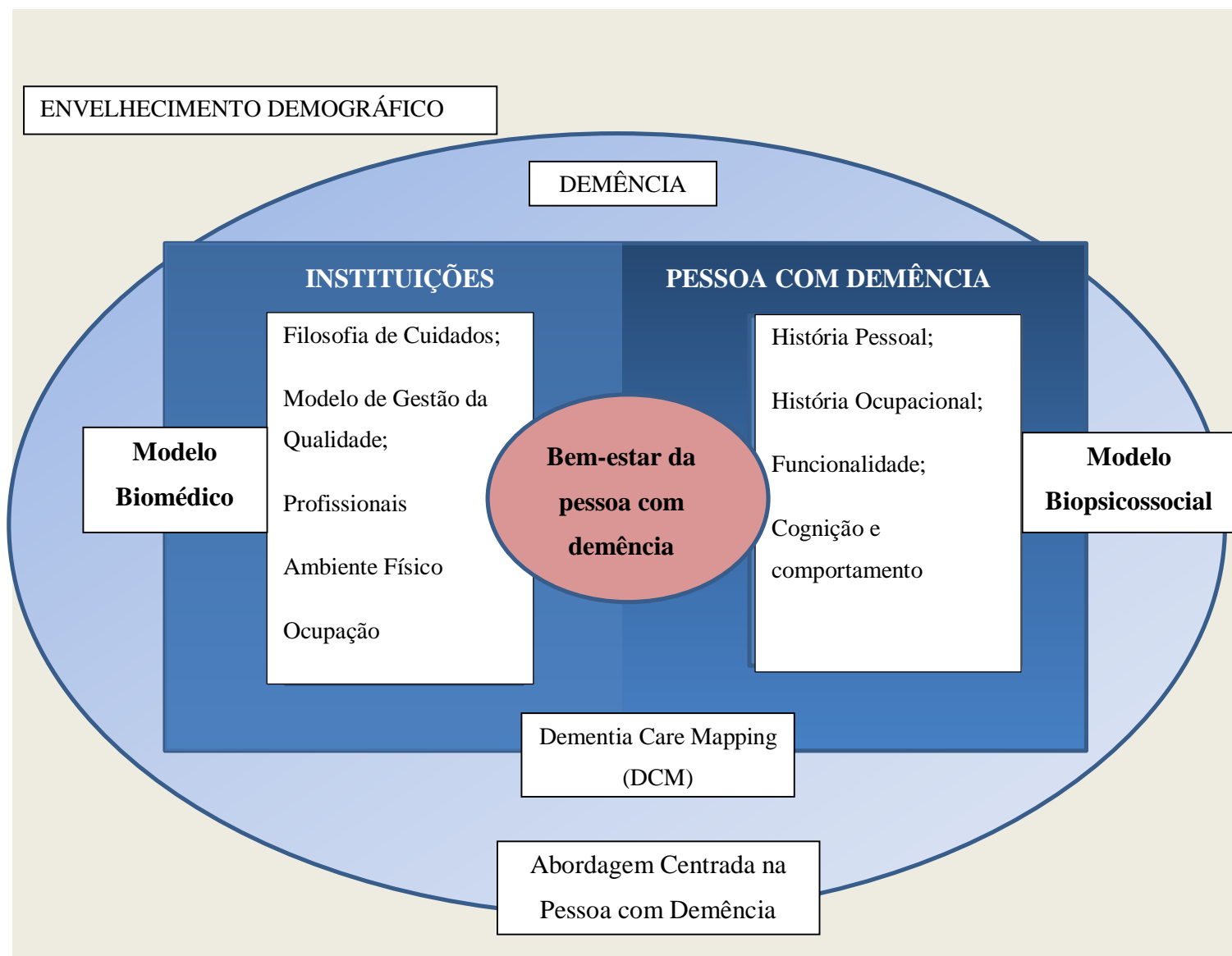
Para este estudo definimos três hipóteses baseados na sua relevância para o tema do bem-estar e para a Abordagem centrada na Pessoa com demência:

H1: Existe uma relação positiva entre o bem-estar subjetivo das pessoas com demência e a ocupação.

H2: Existe uma relação positiva entre a funcionalidade da pessoa com demência e os níveis de bem-estar subjetivos.

H3: Existe uma relação positiva entre o ambiente físico onde a pessoa com demência está inserida e os níveis de bem-estar.

Figura 5 – Modelo de Análise



O Modelo teórico que construímos baseia-se na revisão da literatura feita nos capítulos anteriores:

1. A demência está enquadrada na transição demográfica atual e na revolução da longevidade; O modo como se encara o envelhecimento populacional influencia a forma como se encara a elevada prevalência de demência em todo o mundo;

2. A dicotomia entre os modelos Biomédico e Biopsicossocial domina o campo da prestação de cuidados às pessoas com demência;
3. O bem-estar das pessoas com demência é o foco e objetivo a atingir durante a prestação de cuidados; O bem-estar é uma dimensão da saúde positiva e depende de diversos fatores intrínsecos e extrínsecos ao indivíduo.
4. A abordagem centrada na pessoa com demência é a teoria que informa a nossa investigação
5. O *Dementia Care Mapping* (DCM), por estar baseado na Abordagem centrada na pessoa com demência foi o instrumento central da investigação, usado para a avaliação do Bem-estar de 50 pessoas com demência que residem em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa.

5. Metodologia

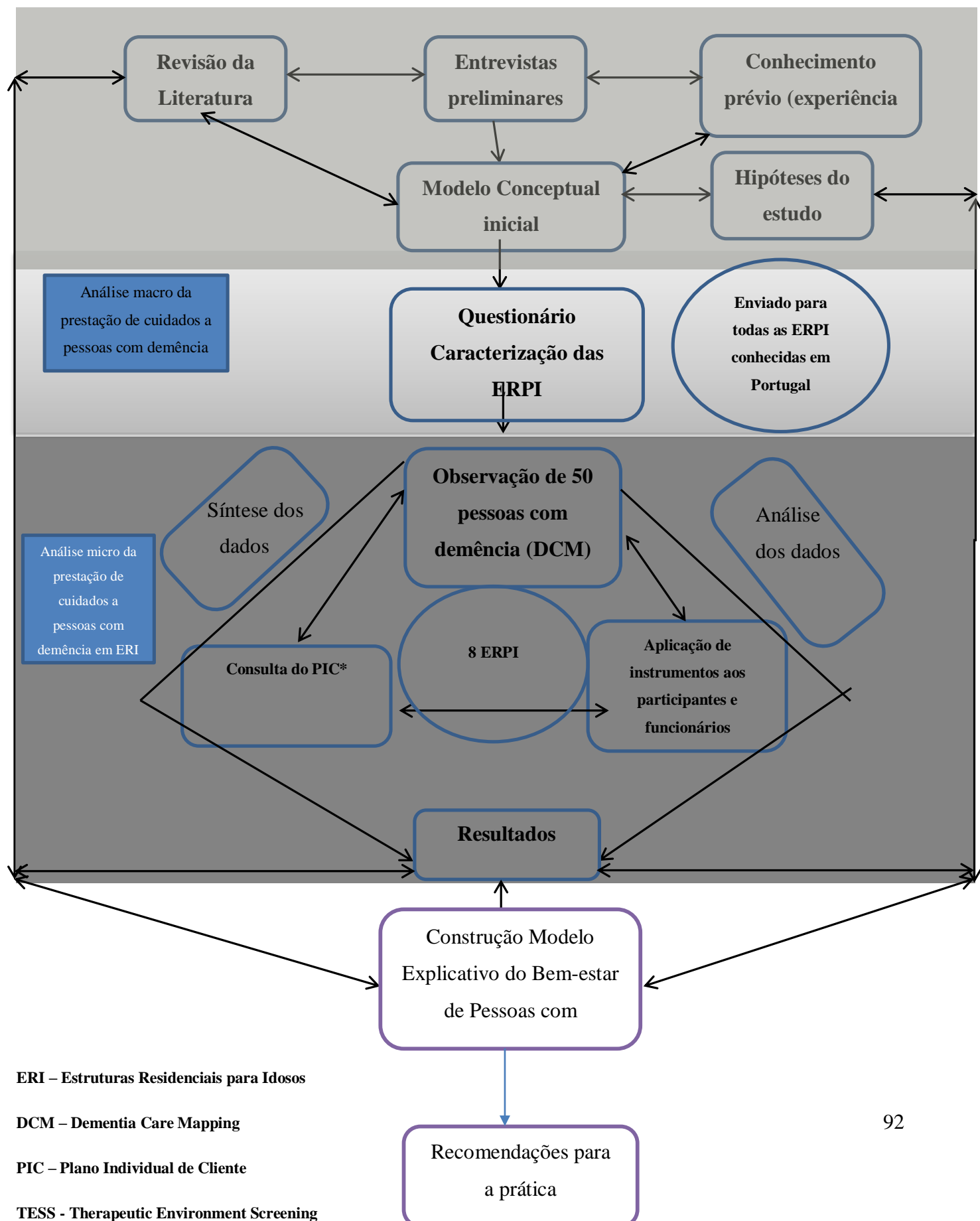
Introdução

Esta investigação compreendeu dois estudos, referidos futuramente como Estudo I e Estudo II.

O primeiro estudo (Estudo I) consistiu na construção e aplicação de um Questionário com o objetivo de fazer uma caracterização das instituições de acolhimento de pessoas idosas (ERPI e ULDM) segundo a abordagem centrada na pessoa com demência (Kitwood, 2008(1997)). O questionário foi organizado segundo o modelo de avaliação da qualidade de Donabedian (1988): Estrutura; Processo e Resultados e os indicadores basearam-se nas necessidades psicológicas da pessoa com demência: Ocupação; Conforto; Inclusão e Identidade (Kitwood, 1997).

O segundo estudo (Estudo II), consistiu na observação de 50 pessoas com demência residentes em oito Estruturas Residenciais para Idosos da zona de Lisboa e Vale do Tejo. Partindo do modelo teórico previamente apresentado observamos as diversas variáveis, que acreditamos se relacionam com o bem-estar das pessoas com demência que residem em Estruturas Residenciais para Idosos. O principal objetivo para a realização do Estudo II foi a elaboração de um modelo preditivo de Bem-estar de pessoas com demência.

Figura 6 - Desenho do estudo



No quadro abaixo apresentamos as dimensões avaliadas e os instrumentos utilizados no Estudo I - Construção do Questionário de caracterização das Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa e no Estudo II – Observação e Análise do bem-estar de pessoas com demência em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa.

Quadro 11 - Instrumentos utilizados nos Estudos I e II

Dimensões	Instrumento	Autor	Estudo I	Estudo II
Organização	Questionário Caracterização		X	X
Funcionalidade	Barthel Index	Mahoney, F., & Barthel, D. (1965)		X
Comportamento	Behave –ad	Reisberg et al. 1987		X
Função cognitiva	Minimental state examination	Folstein et al. em 1975		X
Bem-Estar	Dementia Care Mapping (DCM)	Bradford Dementia Group, 1992		X
Burnout	Maslach Burnout Inventory - MBI-Human Services Survey (MBI-HSS)	Christina Maslach, Susan E. Jackson, Michael P. Leiter, Wilmar B. Schaufeli, & Richard L. Schwab, 1981		X
Valores Motivacionais	Schwartz Value Survey	Shalom H. Schwartz, 1992		X
Ambiente Físico	TESS – NH/RC	Sloane P. <i>et al</i> , 2002		X

5.1. Estudo I - Construção do questionário nacional de caracterização das Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa

5.1.1. Questionário de Nacional de Caracterização das Estruturas Residenciais para a pessoa idosa

Para este estudo foi usada a metodologia de construção de questionário. Durante a fase de construção, foram seleccionadas diversas questões abertas e fechadas agrupadas em secções: Estrutura física, Recursos Humanos, Formação, Processo do Cliente e Atividades, que resultaram da revisão da literatura e de entrevistas exploratórias realizadas a diferentes intervenientes na área da prestação de cuidados a idosos. Após a aplicação de um pré-teste, feito através do envio do questionário a 10 instituições do concelho de Lisboa, permaneceram 39 questões abertas e fechadas com a mesma organização.

Foram enviados 2011 questionários para instituições com estruturas residenciais para idosos de Portugal Continental, este número corresponde à nossa população acessível (Fortin, 2009). Assim foram enviados questionários para todas as instituições que se encontravam publicitadas em: Direção Geral da Segurança Social – Carta Social; Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI); Motores de busca especializados nesta área (lardeidosos.net/socialgest); Páginas Amarelas.

Foram critérios de inclusão das instituições terem uma valência residencial para idosos e estarem localizadas em Portugal Continental. Os questionários foram enviados no período compreendido entre Outubro de 2010 e Abril de 2011.

A construção e análise do questionário permitiu-nos elaborar um instrumento de análise da resposta organizacional às necessidades psicológicas das pessoas com demência, tal como foram descritas por Tom Kitwood : Ocupação, Identidade, Inclusão, Conforto e Vínculo.

5.2. Estudo II – Observação e análise do bem-estar de pessoas com demência residentes em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa

O Estudo II é um estudo transversal e observacional. A seleção desta metodologia permitiu-nos observar o dia-a-dia de 50 pessoas com demência que residem em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa e saber que níveis de bem-estar se verificavam naquele momento e que variáveis lhe estavam associadas.

5.2.1 A Amostra

Recrutamento das Instituições participante do Estudo II

As Instituições foram selecionadas pelo método de conveniência, tendo em conta os seguintes requisitos:

1. Localização geográfica (Lisboa e Vale do Tejo)
2. Alvará de funcionamento
3. Terem residentes com diagnóstico de demência

Apesar de a amostragem ser por conveniência, foi tomada a opção de diversificar a natureza jurídica de instituição, assim, fizeram parte do estudo, instituições privadas com fins lucrativos; instituições privadas sem fins lucrativos e Misericórdias.

Recrutamento dos participantes do Estudo II

Os participantes do Estudo II são as pessoas com demência que foram observadas com Dementia Care Mapping (DCM).

Crítérios de inclusão e exclusão da amostra dos participantes

Crítérios de Inclusão:

Ter diagnóstico de demência confirmado por relatório médico;

Apresentar resultados desfavoráveis nas avaliações de seleção: Mini mental state examination, Barthel, capacity for doing, e Behave ad;

Ser referenciado pelos elementos da equipa da Estrutura Residencial para a pessoa

Idosa como havendo dificuldades na relação.

Crítérios de Exclusão:

Não frequentar os espaços públicos da instituição

O critério de exclusão dos participantes era o de não frequentar as zonas públicas da instituição. O instrumento utilizado para observação do Bem-Estar, DCM, apenas se pode utilizar nas zonas públicas. Por ser um instrumento de observação, não nos é permitido entrar nos quartos e casas de banho da instituição. Por este facto, se os residentes não frequentassem as salas de atividades ou de refeições não nos era possível obter o número de horas necessário para termos dados fidedignos e que é de seis horas por participante.

Conforme foi explicitado no quadro 12, no Estudo II foram utilizados diversos instrumentos para o estudo das diferentes dimensões. Para alguns destes instrumentos foram realizados estudos das suas propriedades psicométricas, nomeadamente quando foram aplicados em populações diferentes daquelas que os autores inicialmente estudaram. Assim, após a descrição de cada um dos instrumentos, apresentam-se os resultados do estudo das suas propriedades psicométricas.

Instrumentos

a) Dados socio demográficos

Para a caracterização da amostra foram utilizados instrumentos que avaliam a capacidade cognitiva, a capacidade funcional e o comportamento. Foram igualmente recolhidos dados sociodemográficos e clínicos dos processos individuais através de uma folha de registos concebida para esse efeito (**ANEXO ...**), os dados mais relevantes para este estudo eram a idade, escolaridade, estado civil, tempo de internamento em lar, tempo de diagnóstico e comorbilidade.

b) Capacidade Cognitiva

O *Mini-Mental State Examination* (MMSE) foi desenvolvido por Folstein (1975) e consiste num questionário de avaliação do funcionamento cognitivo, que cota a orientação no tempo e no espaço, a memória a curto prazo e as competências verbais e de escrita. Tal como nos indicam os autores supracitados, a principal vantagem deste questionário é a sua administração ser breve e simplificada. (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975)

Apesar de ser bastante eficaz na deteção de declínio cognitivo, o MMSE não deve ser utilizado como um instrumento de diagnóstico de quadros patológicos, como a demência, uma vez que os resultados podem ser influenciados por outros fatores, como por exemplo níveis reduzidos de instrução (Tombaugh *et al.*, 1992, cit. in McDowell & Newell, 1996).

O instrumento é composto por 30 questões, às quais é atribuído um ponto por cada resposta certa, num total máximo de 30 pontos. O MMSE foi adaptado para a população portuguesa

por Guerreiro e colaboradores (1993), sendo definidos pontos de corte diferenciados consoante o grau de escolarização dos sujeitos. Utilizamos neste estudo a tradução realizada por Guerreiro e colaboradores (1993), e foram considerados os pontos de corte descritos da seguinte forma: 22 para literacia de 0 a 2 anos; 24 para literacia de 3 a 6 anos e 27 para literacia igual ou superior a 7 anos. (Morgado, Rocha, Maruta, Guerreiro, & Martins, 2009)

c) Capacidade Funcional

Índice de Barthel

O índice de *Barthel* é um instrumento que avalia o nível de independência do sujeito para a realização de dez atividades básicas de vida (AVD) : comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas (Mahoney e Barthel, 1965, in (Araújo, Pais Ribeiro, Oliveira, & Pinto, 2007)).

Este Índice foi desenvolvido para ser uma medida de avaliação da incapacidade de pessoas com desordens neuro-esqueléticas e neuromusculares e que se encontravam em reabilitação, sendo igualmente recomendado para a avaliação de pessoas idosas. (Gudrun, Sainsbury, Bansal, & Young, 2005)

Podemos afirmar que é o instrumento de avaliação da funcionalidade mais utilizado em Portugal, contudo foi muito difícil decidir qual a melhor versão a utilizar, devido à multiplicidade de estudos, com diferentes versões do mesmo instrumento e que não se encontram sistematizadas, o que dificulta em muito o trabalho do investigador que deseja selecionar a versão mais atualizada e realmente validada para a população em estudo.

Este instrumento foi aplicado a um cuidador que tivesse um conhecimento próximo do participante, dependendo da instituição, foram sobretudo as Ajudantes de Ação Direta, Enfermeiros ou Fisioterapeutas a responder. O local de aplicação foi sempre escolhido tendo em conta a privacidade e o silêncio e tentou-se sempre que num mesmo momento se

aplicassem os dois instrumentos relativos ao mesmo participante, que eram o Barthel e o Behave-Ad.

d) Comportamento

BEHAVE-AD

Este instrumento desenvolvido por Reisberg et al em 1987 e com versão portuguesa de Isabel M. Monteiro, tem como objetivos, avaliar os sintomas comportamentais tratáveis dos pacientes com doença de Alzheimer (Reisberg, et al., 2008). Segundo o mesmo autor, nestes sintomas incluem-se ideação delirante paranoide, alucinações, agressividade, perturbações afetivas, ansiedade e fobia.

O *Behave-AD* também nos permite ter uma classificação global da severidade da sintomatologia comportamental, sendo que, neste instrumento, comportamentos indesejáveis são conceptualizados como os que são problemáticos para o cuidador ou perigosos para os pacientes. (Reisberg, et al., 2008)

O instrumento é constituído por duas partes, o *Behave –AD* e a classificação global.

A primeira parte é constituída pelas seguintes secções: A – Alterações do Pensamento; B- Alterações da Percepção; C – Distúrbios da Atividade; D- Agressividade; E- Distúrbios do ritmo quotidiano; F-Distúrbios da Afetividade; G – Ansiedade e Fobias.

Os 25 itens que constituem esta primeira secção são classificados de 0 a 3, (0-ausência do comportamento a 3 - presença do comportamento)

A segunda parte do instrumento corresponde a uma classificação global de acordo com o grau de incómodo que o comportamento provoca ao cuidador ou a outros e o nível de perigosidade que representa para o próprio.

Para cada item são dadas pistas que auxiliam a resposta.

O BEHAVE-AD é cotado após uma entrevista semiestruturada com um familiar ou com um prestador de cuidados que conheça a pessoa com demência, em que se questiona sobre o comportamento observado nas últimas duas semanas e após um breve período de observação da própria pessoa com demência.

O score total do BEHAVE-AD pode variar entre 0 e 7. Scores superiores a 8 na primeira parte em conjunto com um score de 2 na segunda secção do instrumento são tipicamente considerados indicativos de perturbação comportamental com relevância clínica.

Scores diferentes de 0 em qualquer uma das categorias do BEHAVE-AD devem ser considerados clinicamente significativos, em particular se o score global (a segunda secção) for igual ou superior a 2 (moderadamente problemático para o cuidador ou perigoso para o próprio).

e) Ambiente físico

TESS – NH/RC

Não existe nenhum instrumento que avalie o ambiente físico das instituições que acolhem pessoas com demência que esteja validado para a população portuguesa, no entanto, considerámos que esta variável era suficientemente importante para ser incluída, mesmo correndo um risco metodológico. Foi feita uma pesquisa bibliográfica e contactamos investigadores credenciados nesta área de pesquisa para seleccionar o instrumento que melhor se adequaria ao nosso estudo.

TESS – NH/RC - Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes and Residential Care (Sloane, et al., 2002)

Este instrumento foi desenvolvido através do Program on Aging, Disability and Long-Term Care, of the Cecil G. Sheps Center for Health Services Research, at the University of North Carolina at Chapel Hill e provêm do anterior TESS-NH, que foi concebido essencialmente para lares de idosos.

TESS-NH/RC classifica 15 itens ambientais presentes na Tabela 4, sendo que, a cada item se atribui um valor de 0 a 2. Os itens incluem: A manutenção e limpeza do espaço, a presença de corrimãos, de botões de chamada, intensidade da luz e reflexo, uniformidade da iluminação, o comprimento dos corredores, ambiente caseiro, autonomia do quarto,

existência de telefone, oportunidade para a estimulação tátil e visual, privacidade e espaços exteriores. O somatório dos scores dos 15 itens ambientais compõe a *Assisted Living Environmental Quality Score* (AL-EQS) e pode ter valores desde 0 até 30. Scores mais elevados indicam melhor qualidade ambiental.

Tabela 3 - Assisted Living Environmental Quality Score (AL-EQS)

Componente	Descrição
1. Manutenção do Espaço	Inclui <i>halls</i> , espaços de refeição/atividades, quartos e casas de banho dos residentes, cada item com valores entre 0-2. Calcula-se a média da soma dos 4 itens.
2. Limpeza do Espaço	A mesma estratégia utilizada para a Manutenção do espaço
3. Corrimãos	Inclui <i>halls</i> e casas de banho, cada item tem valores de 0-2. Calcula-se a média.
4. Botões de chamada	Inclui os quartos e casas de banhos dos residentes, baseando-se na proporção de botões de chamada existentes.
5. Intensidade da Luz	Inclui <i>halls</i> , áreas de refeição/atividades e quartos, cada item com valores de 0-2 e calcula-se a média.
6. Ausência de reflexo de luz	Mesma estratégia adotada para a intensidade da luz
7. Uniformidade da iluminação do espaço	Mesma estratégia adotada para a intensidade da luz
8. Extensão dos corredores minimizada	Item único, que reflete até que ponto a extensão dos corredores foi minimizada.
9. Mobiliário “ar caseiro”	Inclui zonas públicas e quartos dos residentes, a cada um atribui-se um valor 0-2 e faz-se a média.
10. Autonomia do quarto	Reflete a proporção de quartos com controlo independente do aquecimento, ar condicionado e de portas que se trancam por fora e por dentro.
11. Telefones nos quartos dos residentes	Reflete a proporção de quartos com telefone.
12. Estimulação Tátil	Item único que reflete a existência de estimulação tátil disponível nas áreas de refeição/atividade e corredores.
13. Estimulação Visual	Item único que reflete a existência de estimulação visual disponível nas áreas de refeição/atividade e corredores
14. Espaço exterior	Dois itens que refletem a atratividade e a funcionalidade dos espaços exteriores.
15. Privacidade	Inclui a proporção de quartos que são individuais, e a proporção de residentes que têm casas de banho privadas e banho ou duche privado.

Fonte: http://www.unc.edu/depts/tessnh/scoring_tess_nh_rc.html

Estudo das Propriedades Psicométricas do TESS NH/RC:

Tabela 4 - Alfa de *Chronbach* do TESS NH/RC

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N de itens
,852	,859	52

A TESS NH/RC apresenta um α de *Cronbach* =0,85 revelando uma boa consistência interna.

O score total do TESS NH/RC é obtido através da subescala AL-EQS onde são agrupados 15 dos itens do TESS NH/RC (tabela 4), para esta subescala foi igualmente avaliada a consistência interna através do alfa de *chronbach*:

Tabela 5 - Alfa de Cronbach da AL-EQS

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N de Items
,802	,802	9

A subescala AL-EQS revela boa consistência interna.

*Instrumentos de Caracterização dos Profissionais do Estudo II*a) **Questionário caracterização sócio- demográfica (ANEXO II)**

Este questionário foi construído para este estudo e teve como finalidade fazer uma caracterização dos funcionários da Instituição, de acordo com a idade, anos de experiência e tempo de experiência no local atual, número de horas de trabalho semanais e categoria profissional.

Sabe-se empiricamente que a maioria das pessoas que trabalham nestas instituições são do sexo feminino, por este facto, a questão do sexo foi propositadamente deixada de lado, porque nesta situação específica, seria uma forma de identificação de quem respondia ao questionário, que se pretendia anónimo.

- b) Inventário de “*Burnout*” de Maslach – Prestadores de Serviços Humanos (IBM-PSH) (Maslach & Jackson, 1986) traduzido por (Melo, Gomes, & Cruz, 1999). Foi solicitado autorização Universidade do Minho e ao CPP, Inc. (empresa que representa e comercializa o instrumento) (ANEXO...)

Este inventário é um instrumento de auto - registo com 22 itens acerca de sentimentos relacionados com o trabalho e distribuídos por três escalas: a) **Exaustão Emocional** - Pretende analisar sentimentos de sobrecarga emocional e a incapacidade para dar resposta às exigências interpessoais do trabalho (9 itens); b) **Despersonalização** – pretende medir “respostas frias”, impessoais ou mesmo negativas dirigidas para aqueles a quem prestam serviços (5 itens); c) **Realização Pessoal** – Usada para avaliar sentimentos de incompetência e falta de realização (8 itens). A frequência com que cada sentimento ocorre é avaliada numa escala de *Likert* com 7 pontos, variando entre o mínimo de 0 (Nunca) e o máximo de 6 (todos os dias). (Melo, Gomes, & Cruz, 1999)

Tabela 6 – Alfa de *Chronbach* do Inventário de *Burnout* de Maslach

α <i>Cronbach</i>	Número de Itens
,734	22

O inventário IBM-PSH apresenta um α de *Cronbach* =,734, revelando uma consistência interna aceitável.

- c) Questionário Valores de Schwartz (1992) traduzido e adaptado por Menezes e Campos (1997)

Schwartz elaborou um questionário de valores composto por 56 itens representativos dos dez tipos motivacionais. Em cada item além da apresentação do valor (p.ex , item 1 : “Igualdade”) é também dada aos sujeitos uma definição que os esclareça sobre o seu significado (ex : “Oportunidades iguais para todos”). O sujeito deve posicionar-se face a cada valor de acordo com o grau de importância que lhe atribui como princípio orientador da sua vida, usando uma escala de (-1) oposto aos seus valores a (7) de suprema importância.

Este questionário foi validado por Menezes e Campos (1991) para a população portuguesa. Estes autores aplicaram o instrumento a adolescentes, estudantes do ensino secundário, a jovens adultos estudantes universitários e a adultos professores universitários (N= 200, leque etário: 15-54 anos), tendo-se obtido resultados que corroboram a existência da estrutura defendida por Schwartz nestes subgrupos populacionais portugueses.

Tabela 7 - Alfa de *Chronbach* do Questionário de Valores de Shwartz

Cronbach's Alpha Based on Standardized		
Cronbach's Alpha	Items	N of Items
,914	,925	56

O questionário de valores de Shwartz apresenta um α de Cronbach = 0,914 revelando uma boa consistência interna. Efetuámos ainda o estudo da consistência interna para cada um dos dez fatores, tendo-se obtido para quase todos valores de *Alpha* superiores a 0,60, resultado considerado aceitável quando estamos na presença de escalas que são compostas por menos itens. Os únicos fatores com valor inferior a 0,60 foram os fatores de hedonismo (0,56) e conformismo (0,55) não se afastando contudo muito do valor de referência. Na tabela 7 podem observar-se os *Alphas de Cronbach* obtidos bem como os itens que constituem cada perfil motivacional (fatores).

Tabela 8 - Itens que os constituem e Alphas de Cronbach

Fatores	Itens	Alpha de Cronbach (Pinto, 2011)	Alpha de Cronbach (Paquete 2013)
PODER	3. Poder Social	0,65	0,68
	12. Fortuna		
	23 Reconhecimento social		
	27. Autoridade		
	46. Preservador da minha imagem pública		
REALIZAÇÃO	34. Ambicioso	0,73	0,71
	39. Influyente		
	43. Capaz		
	48. Inteligente		
	55. Bem-sucedido		
HEDONISMO	4. Prazer	0,60	0,56
	50. Que gosta da vida		
ESTIMULAÇÃO	9. Vida excitante	0,55	0,67
	25. Vida variada		
	37. Audacioso		
AUTO-DIRECCIONAMENTO	5. Liberdade	0,77	0,75
	14. Respeito próprio		
	16. Criatividade		
	31. Independente		
	41. Escolhendo as minhas metas		
UNIVERSALISMO	53. Curioso	0,82	0,71
	1. Igualdade		
	2. Harmonia interior		
	17. Mundo de Paz		
	24. União com a natureza		
	26. Sabedoria		
	29. Mundo de beleza		
	30. Justiça social		
BENEVOLÊNCIA	35. Aberto	0,78	0,65
	38. Protetor do ambiente		
	6. Vida espiritual		
	10. Sentido de vida		
	19. Amor maduro		
	28. Amizade verdadeira		
	33. Leal		
	45. Honesto		
TRADIÇÃO	49. Prestável	0,62	0,64
	52. Responsável		
	54. Que perdoa		
	18. Respeito pela tradição		
	21. Distanciamento		
	32. Moderado		
	36. Humilde		
CONFORMISMO	44. Aceitador da minha vida	0,73	0,55
	51. Devoto		
	11. Polídez		
	20. Autodisciplina		
SEGURANÇA	40. Respeitador de pais e idosos	0,68	0,67
	47. Obediente		
	7. Sentido de pertença		
	8. Ordem social		
	13. Segurança nacional		
	15. Reciprocidade de favores		
	22. Segurança familiar		
	42. Saudável		
	56. Limpo		

Instrumento de Avaliação do Bem -Estar

Dementia Care Mapping (DCM)

O Dementia Care Mapping foi criado no início dos anos 90 do século passado com o objetivo de avaliar a qualidade da prestação de cuidados e da qualidade de vida de pessoas que com demência que viviam em contextos formais de prestação de cuidados.

O DCM (Bradford Dementia Group, 1997;2005) é um instrumento de observação que tem sido usado em contextos formais, como unidades hospitalares, lares ou centros de dia, desde 1992 (Brooker, 2005). O DCM é tanto um instrumento como um processo (Brooker, 2005), o instrumento compreende observações profundas e intensivas, em tempo real, durante várias horas, de pessoas com demência que vivem em instituições. O processo consiste no uso do DCM como motor de desenvolvimento de práticas centradas no cliente, incluindo a preparação de funcionários e o feedback dos resultados da observação.

O DCM fornece dados detalhados, acerca de: (Brooker, 2005)

- Os níveis de bem-estar experienciado por cada indivíduo com demência e pelo grupo, ao longo do dia;
- Identifica que participantes experimentaram elevados níveis de bem-estar e quais os que experimentaram baixos níveis de bem-estar e que mudanças significativas se observaram;
- Como os indivíduos com demência passam os seus dias e usam o seu tempo e qual relação com o seu bem-estar;
- Comportamentos do *staff* que promovem o bem-estar ou o mau estar.

O DCM é um instrumento de observação, que exige um mínimo de seis horas de observação - *mapping* de um grupo de até oito pessoas com demência. Esta observação só poderá ocorrer nos espaços públicos da Instituição e com o consentimento de todos os intervenientes: Direção, Funcionários, utentes e famílias. Este consentimento pode ser obtido por escrito, pelo próprio participante ou pela família. Contudo, e mesmo após a obtenção do consentimento, se, durante o período de observação algum dos participantes apresentar algum sinal de desconforto devido à presença do observador, este cessa a observação imediatamente.

O DCM é composto por 24 categorias (ver quadro variáveis), que cobrem a quase totalidade de comportamentos observáveis. A cada comportamento corresponde uma categoria (de A a Z). O indivíduo ao apresentar determinado comportamento, pode experimentar bem estar ou mau estar, estes níveis são quantificados numa escala de *lickert*, com o valor máximo de +5 e o valor mínimo de -5. Ao longo da observação saberemos que comportamentos e atividades o indivíduo desempenha e o seu nível de envolvimento.

Quadro 12 - Níveis de humor e envolvimento

Humor	ME Valor ME	Envolvimento
Muito feliz, alegre. Humor muito positivo.	+5	Muito absorto, profundamente contemplativo/envolvido.
Contente, feliz, descontraído. Humor consideravelmente positivo.	+3	Concentrado mas que pode ser distraído. Envolvimento considerável.
Neutro. Ausência de sinais notórios de humor positivo ou negativo.	+1	Alerta e concentrado no meio que o rodeia. Envolvimento curto ou intermitente.
Pequenos sinais de humor negativo.	-1	Isolado e fora de contacto.
Sinais consideráveis de humor negativo.	-3	
Muito angustiado. Sinais muito grandes de humor negativo.	-5	

Fonte: Dementia care Mapping ,2005

Quadro 13 - Códigos de Categoria de Comportamento

Código	Palavra sugestiva	Descrição geral da categoria
A	Articulação	Interação verbal ou de outra forma com outras pessoas – sem atividade adicional óbvia
B	Limite	Envolvimento mas de forma passiva (observação)
C	Tranquilo	Desprendimento, isolamento
D	Fazer algo para si próprio	Tratar de si próprio
E	Expressivo	Atividades expressivas ou criativas
F	Alimentos	Ingestão de comida ou bebida
G	Voltar atrás	Reminiscência e revisão de vida
I	Intelectual	Dar prioridade à utilização de capacidades intelectuais
J	Articulações	Exercício ou desporto físico
K	Caminhar	Caminhar, estar em pé ou mover-se de forma independente
L	Lazer	Adormecido, a dormir
N	Sono, terra do..	
O	Objetos	Demonstração de apego a ou em relação a objetos inanimados
P	Físico	Receção de cuidados práticos, físicos ou pessoais
R	Religião	Envolvimento numa atividade religiosa
S	Expressão sexual	Expressão sexual
T	“Timalation”	Envolvimento direto dos sentidos
U	Sem resposta	Tentativa de comunicação sem receber uma resposta
V	Vocacional	Trabalho ou atividade semelhante a trabalho
W	Resistente	Auto estimulação repetitiva de natureza contínua
X	X-creção	Episódios relacionados com excreção
Y	A própria pessoa	Interação na ausência de qualquer pessoa observável
Z	Opção zero	Não se adequa a nenhuma das categorias existentes

Fonte :Dementia Care Mapping,2005

Operacionalização do DCM:

Após a obtenção do consentimento, o *mapper* realiza uma primeira reunião de explicação do processo do DCM, seguidamente acompanha um grupo de x participantes previamente selecionado e com consentimento para ser observado durante seis horas. A cada 5 minutos o observador regista num documento padronizado (anexo Z) a categoria de comportamento (o que o participante está a fazer) e qual o nível de humor e envolvimento (de -5 a +5), esta combinação irá dar-nos o *score* de bem-estar do participante durante as 6 horas de observação. O DCM permite-nos igualmente obter dados sobre: O potencial para o envolvimento positivo; Diversidade Ocupacional; score de Agitação e Stress; score de retirada social; score de passividade e o número de PD (personal Detractors) e PE (personal enhancers), o seu grau e tipo (Tabela V). (Bradford Dementia Group, 2005)

➤ Potencial para o envolvimento positivo:

O envolvimento positivo é visto pelo DCM como um ponto-chave para a qualidade de vida em demência. Assim, a avaliação do potencial para o envolvimento positivo do ambiente de prestação de cuidados é um indicador significativo para a qualidade dos cuidados (DCM,). Este score é obtido através da soma das categorias de comportamento que têm um potencial elevado em que os participantes apresentavam um humor e envolvimento positivo (ex: A – Articulação (interação com pessoas ou animais), +3 (envolvimento considerável e humor positivo). Assim se um participante obtém um score de 40%, significa que esteve 40% do tempo em que foi observado em categorias de comportamento com potencial de envolvimento positivo.

➤ **Diversidade Ocupacional:**

Um dos aspetos dos cuidados centrados na pessoa é a prestação de cuidados individualizados que responde à necessidade de envolvimento em ocupações significativas. Assim a seleção ocupacional tem que ter em conta as preferências e gostos individuais. Ao analisar o perfil de categorias de comportamento (anexo W) é útil examinar a diversidade de ocupações observada durante o período de observação com o DCM.

Contextos de prestação de cuidados onde há pouca ou nenhuma atividade estruturada disponível durante o dia, ou que seja limitada a uma ou duas atividades, poderão não conseguir responder aos interesses individuais e capacidades para o envolvimento ocupacional das pessoas com demência. Assim, analisar o número de categorias de comportamento com potencial elevado diferentes (ex : A,G,J,L,...) em que os participantes estiveram envolvidos é um bom indicador da qualidade de prestação de cuidados, sendo que, maior diversidade, sugere melhor qualidade na prestação de cuidados.

➤ **Agitação e Stress**

A informação sobre o tempo que cada participante passa em agitação e *stress* é obtida através do número de períodos de tempo que passa com mau estar em determinadas categorias de comportamento como a categoria U (“pedidos sem resposta”) ou W (autoestimulação).

➤ **Retirada Social**

O comportamento de “retirada” é representado pela quantidade de tempo passada nas categorias C e N. Quando se encontra nestas categorias de comportamento, o participante não mostra qualquer sinal de envolvimento consigo ou com o mundo que o rodeia, seja de forma passiva ou ativa. No DCM, o envolvimento é associado ao Bem-estar. Uma vez que as pessoas com demência têm menos capacidade para se envolver de forma autónoma com outras pessoas, com o seu contexto ou com os objetos, a retirada pode surgir de um contexto

onde não se dá o suporte adequado para o envolvimento. Esta situação pode, por isso, reduzir o bem-estar ao longo do tempo.

Assim, um resultado do DCM em que surgem apenas pequenas quantidades de tempo nas categorias C e N muito provavelmente representa um ambiente de prestação de cuidados que está a oferecer pelo menos algumas oportunidades para o envolvimento e assim o bem-estar provavelmente será maior.

➤ **Envolvimento passivo**

(Categoria B) é uma categoria de potencial moderado. Isto porque quando as pessoas estão envolvidas passivamente mostram potencial para envolvimento ativo, mas também potencial para a retirada. Assim, é importante pegar em indivíduos que passam muito tempo na categoria B. Vale a pena discutir com a equipa de que maneira o envolvimento passivo pode ser transformado em envolvimento ativo, e também formas de garantir que este comportamento não se transforme em retirada. Um aumento do envolvimento passivo pode indicar oportunidades reduzidas para o envolvimento ativo, seja como resultado de mudanças no contexto de prestação de cuidados ou devido a mudanças ao nível do indivíduo. Pelo contrário, a diminuição deste tipo de envolvimento, indica que as oportunidades para o envolvimento ativo aumentaram.

➤ **Detratores Pessoais e Potenciadores Pessoais**

Número de Detratores Pessoais e Potenciadores Pessoais:

O número de PD e PE observados durante a utilização do DCM é mais um indicador da qualidade dos cuidados que estão a ser prestados num determinado contexto. É muito importante que os *mappers* registem todos os PE e PD observados durante o período de utilização do DCM.

Tipo e grau dos Detratores Pessoais e dos Potenciadores Pessoais:

Os PD e os PE também podem ser examinados segundo o seu tipo e grau, em termos de diminuir ou aumentar o *personhood*.

O *mapper* faz o calculo de quantos PDs ou PEs foram observados, de que tipo e grau. Associá-los à necessidade psicológica que foi respondida ou diminuída é uma parte essencial da análise de dados e fundamental na reunião de *feedback* para a equipa de prestação de cuidados.

Aspetos éticos durante a utilização do DCM:

Durante o período de observação, o *mapper* não intervém, salvo em situações em que algum dos participantes possa estar em risco iminente (DCM,2005).

A transparência é um dos valores do DCM, por esse facto todos os participantes são encorajados a questionar o observador sobre o que vai acontecendo no próprio momento de observação, ou, usando os contactos que lhes são fornecidos na folha de explicação inicial do processo. Durante o período de observação, mantemo-nos disponíveis para responder a qualquer dúvida que possa existir, por parte dos participantes ou por parte dos elementos da equipa.

De acordo com a filosofia do DCM, a incapacidade cognitiva para dar o consentimento informado não é motivo para excluir as pessoas com demência da investigação. Assim, apesar de se seguirem todos os passos formais de consentimento informado, durante a observação o *mapper* está atento à influência que a sua presença tem nas pessoas que estão a ser observadas. Se algum dos participantes mostrar sinais de mal-estar com a presença do *mapper*, este abandona o local de imediato e essa pessoa deixa de fazer parte do estudo. (Dewing J. , 2007) designa esta forma de consentimento como um processo de consentimento, que é centrado na pessoa e inclusive, que valoriza os interesses de todos os envolvidos e, incluindo sobretudo as pessoas com demência.

DCM como processo:

O processo DCM tem como objetivo contribuir para a implementação dos cuidados centrados na pessoa com demência em contextos forma de prestação de cuidados. (...)

Este processo inicia-se com uma reunião na instituição em que se explica o que vai acontecer, discutem-se os aspetos éticos da observação e avaliam-se as expetativas dos elementos da equipa. Depois de reunidos os consentimentos informados, a observação inicia-se, sendo que as primeiras horas são para que o *mapper* conheça os participantes da observação, que eles o conheçam a ele e para fazer o teste inter-observador (no caso de serem dois *mappers* a observar em simultâneo). Após o período de observação, o *mapper* insere e trata os dados; elabora o relatório de observação e prepara a reunião de *Feedback*. Durante esta reunião são apresentados os resultados a toda a equipa, sendo desejável que estejam todos os que estiveram presentes durante o período de observação. Este pode ser um momento muito importante para a mudança de cultura de cuidados.

Nesta investigação foram seguidos todos estes passos e no final foi disponibilizada uma ação de formação sobre a Abordagem Centrada na Pessoa com demência com a duração de três horas a todas as instituições participantes do Estudo II.

5.3. Procedimentos

Pedido de autorização, por escrito a todas as instituições

Consentimento informado para as famílias ou para o responsável da própria instituição nas situações em que as famílias se encontravam ausentes.

O principal instrumento utilizado neste estudo (DCM) foi concebido para avaliar o bem-estar de pessoas com demência, sobretudo aquelas que já não podem comunicar verbalmente, assim por forma a capturar a essência desta avaliação, em cada instituição foram escolhidos os participantes que apresentavam resultados mais desfavoráveis nas diferentes avaliações de triagem, nomeadamente ao nível da cognição, funcionalidade e comportamento.

5.3.1. *Análise estatística*

Nesta investigação, o tratamento estatístico dos dados foi realizado com o *Software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS, versão 19). Recorreu-se a vários procedimentos estatísticos para o tratamento de dados:

- Estatística descritiva: medidas de tendência central como a média (M) e a mediana (Med.), medidas de dispersão como o desvio padrão (DP), frequências (%) e amplitude (Max. e Min.);
- Técnica de associação entre variáveis recorrendo a testes paramétricos e não paramétricos;
- Técnicas de Regressão Múltipla;
- Path Analysis.

CAPITULO V

6. Caracterização e Análise dos dados

A apresentação dos resultados está organizada da seguinte forma: primeiramente serão apresentados os resultados referentes à aplicação do questionário nacional de caracterização das instituições. Após a apresentação de todos os resultados do Estudo I, serão apresentados e analisados os dados referentes à caracterização dos participantes, funcionários e instituições do Estudo II, os resultados da análise descritiva e inferencial das variáveis do Estudo II, terminando com a apresentação do Modelo preditivo de Bem-estar em demência

6.1. Caracterização e Análise dos dados do Estudo I – Construção do Questionário de caracterização das Estruturas Residenciais para as Pessoas Idosas

6.1.1 Caracterização das Estruturas Residenciais para as Pessoas Idosas

Os resultados serão apresentados seguindo a organização que nos guiou ao longo do estudo: Estrutura, Processo e Resultados, apesar das fronteiras entre estes três domínios não serem estanques.

Importa igualmente realçar que o domínio dos Resultados, se refere a resultados intermédios, às práticas que podem conduzir ao bem-estar do indivíduo, uma vez que os resultados finais de qualquer avaliação da qualidade têm que incluir a avaliação do bem-estar e qualidade de vida dos clientes. (Reilly, et al., 2006)

Numa primeira caracterização global das instituições, incluímos a sua localização geográfica, natureza jurídica, especialização de cuidados, número de clientes e prestação de cuidados a pessoas com demência.

		Instituições	%
Distrito	Aveiro	19	7,1%
	Beja	11	4,1%
	Braga	14	5,3%
	Bragança	8	3,0%
	Castelo Branco	11	4,1%
	Coimbra	17	6,4%
	Évora	8	3,0%
	Faro	19	7,1%
	Guarda	19	7,1%
	Leiria	21	7,9%
	Lisboa	34	12,8%
	Porto	19	7,1%
	Portalegre	12	4,5%
	Santarém	19	7,1%
	Setúbal	8	3,0%
	Viana	7	2,6%
	Vila real	9	3,4%
	Viseu	11	4,1%
	Total	266	100,0%
Denominação Instituição	Casa de Repouso	12	4,5%
	Clube sénior	1	,4%
	Lar	207	77,8%
	Lar Residencial	3	1,1%
	Residência	8	3,0%
	Unidade de Longa e Média Duração e Manutenção	18	6,8%
	Associação de Reformados	1	,4%
	Complexo Apoio Social Alargado	1	,4%
	Residência sénior e unidade de cuidados continuados	1	,4%
	Residência Assistida	1	,4%
	Estrutura Residencial para idosos	1	,4%
	Clube de amizade	1	,4%
	Lar Grandes Dependentes	1	,4%
	outro não especificado	5	1,9%
	Associação de Proteção Social	1	,4%
	Centro Social	1	,4%
	Não responde	2	,8%
	Centro de Vida Assistida	1	,4%
	Total	266	100,0%
Natureza Jurídica	Associação de Solidariedade Social	85	32,0%
	Fundação de Solidariedade Social	15	5,6%
	Centro Social Paroquial	32	12,0%
	Outro Instituto de Organizações Religiosas	2	,8%
	Irmandade das Misericórdias	66	24,8%
	União, Federação, Confederação	0	,0%
	Cooperativa de Solidariedade Social	1	,4%
	Associação Mutualista	0	,0%
	Outras ONG'S	0	,0%
	Santa Casa da Misericórdia de Lisboa	1	,4%
	Instituição do Ministério	2	,8%
	Autarquia Local	0	,0%
	Serviços Sociais de Empresa	0	,0%
	Entidade com fins lucrativos	54	20,3%
	IPSS	8	3,0%
	Total	266	100,0%
Clientes com demência	NÃO	18	6,8%
	Sim	248	93,2%
Total		266	100,0%

Tabela 9 - Distribuição das Instituições segundo a localização, denominação, Natureza Jurídica e ter clientes com demência

Quanto à caracterização global das instituições, foram recebidos 266 questionários provenientes de todos os distritos de Portugal Continental, em que 153 Concelhos de Portugal Continental estão representados neste estudo, o que corresponde a 60% da totalidade dos concelhos de Portugal Continental. Conforme é possível observar, 207 instituições denominam-se Lar de idosos, oito como Residência e uma como Residência assistida. Participaram neste estudo 18 Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM), pertencentes à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, o que representa cerca de 17% das 95 Unidades desta tipologia. Cerca de 77,8% da amostra denomina-se Lar de Idoso, 12 instituições denominam-se Casas de Repouso, 18 são Unidades de Longa Duração e Manutenção e 8 são Residências. É possível observar que existe uma grande variedade de denominações, isto, apesar de não estarem consignadas formalmente em qualquer legislação.

Tabela 10 – Distribuição das Instituições segundo o número de clientes e o número de clientes com demência

	Numero clientes	Número de clientes com demência
N	265	230
Missing	1	36
Média	43,57	14,26
Mediana	32,00	9,00
Moda	30	5
Desvio Padrão	34,883	15,508
Mínimo	3	1
Máximo	310	110
Soma	11546	3280

Nas 266 instituições que responderam ao questionário residiam 11546 utentes, sendo a média de utentes por Instituição de 43,57. De realçar o número máximo de utentes que residiam numa única Instituição que era de 310 utentes. Das 248 Instituições que referiram ter utentes com algum diagnóstico de demência, destas, 18 não foram capazes de referir quantos utentes com demência residem na instituição.

Em 230 Instituições foram referidos 3280 clientes com demência. Em média residem nas instituições 14 utentes com demência, o que corresponde a cerca de 28,4% dos clientes com algum diagnóstico de demência.

Os indicadores de prestação de cuidados que constam do quadro 15 foram selecionados das questões do Questionário de Caracterização das ERPI.

Os indicadores de prestação de cuidados listados no quadro foram originalmente identificados da pesquisa, prática e políticas e serviram de base para as questões do questionário do Estudo I. Todos eles são elementos da prestação de cuidados em demência de qualidade e são indicadores de boas práticas em vários aspetos da “nova cultura de cuidados em demência”

(Kitwood and Benson 1997). Os itens individuais referentes aos resultados foram retirados dos domínios da estrutura e processo, uma vez que ambos têm influência nos resultados. A sua distribuição segundo as necessidades que são respondidas não é estanque, existindo por isso alguns indicadores que se repetem. A cada resposta positiva foi atribuído um ponto e estes foram somados para obtermos o score final para cada uma das cinco necessidades psicológicas.

.

	Estrutura	Score	Processo	Score	Resultados	Score	TOTAL
Identidade	Existência quartos individuais 80% dos quartos individuais Personalização dos quartos Identificação das portas dos quartos e WC Até 30 clientes por Unidade	5	Proposto pelo próprio Avaliação Inicial Reavaliações	3	Privacidade Ter quartos individuais % quartos individuais Não ter mais que quartos duplos/casal Proposto pelo próprio	4	12
Vínculo	Rácios adequados que permitam relação personalizada Até 30 clientes por unidade	2	Sem Horários de Visita Formação anual Formação específica na área da demência	3	Possibilidade de ter o seu familiar a qualquer hora Sem horário de visitas	1	6
Ocupação	Formação anual Existência espaços	2	Diversidade Ocupacional Plano individual de Atividades	2	Encorajados a participar nas atividades Espaços Possibilidade Seleção Atividades Diversidade Frequência das atividades	4	8
Conforto	Existência espaço seguro ao ar livre Até 30 clientes por Unidade Formação anual	3	Plano de cuidados elaborados e revisto de acordo com as reavaliações	1	Terem as suas necessidades documentadas no plano multidisciplinar Avaliação inicial Reavaliação de três em três meses Plano Cuidados Diversidade Técnicos Plano atividades	5	9
Inclusão	Personalização dos quartos Identificação das portas dos quartos e WC Formação anual	3	Avaliação Inicial Reavaliações pelo menos de 3 em 3 meses	2	Encorajados a circular livremente pela instituição Espaço exterior seguro Portas assinaladas Rácios adequados	3	8
Total		15		11		17	

Quadro 14 – Indicadores individuais, constructos e domínios da prestação de cuidados de qualidade

O quadro 15 pode ser analisado de duas formas; segundo as necessidades psicológicas ou segundo as dimensões das instituições (Estrutura; Processo e Resultados).

Os indicadores individuais foram analisados isoladamente segundo duas dimensões: A **natureza jurídica** das instituições: Lucrativas e não Lucrativas e o **tipo das instituições**: Unidades de Cuidados Continuados e Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa.

Tabela 11 – Estrutura: Indicadores segundo a Natureza Jurídica e o Tipo de Instituição

		Natureza Jurídica						Tipo			
		Com Fins Lucrativos		Irmandade das Misericórdias (s/Fins Lucrativos)		s/Fins Lucrativos		UCCI		ERPI	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Quartos Individuais	Sim	41	80,4%	50	80,6%	104	74,8%	15	83,3%	180	76,9%
Espaço ao Ar Livre	Sim	46	90,2%	53	85,5%	131	94,2%	14	77,8%	216	92,3%
Identificação das portas	Sim	31	60,8%	26	41,9%	73	52,5%	13	72,2%	117	50,0%
Personalização dos quartos	Sim	45	88,2%	44	71,0%	91	65,5%	14	77,8%	166	70,9%
Rácios adequados	Sim	19	37,3%	13	21,0%	39	28,1%	4	22,2%	67	28,6%
Formação Anual	Sim	46	90,2%	62	100,0%	135	97,1%	18	100,0%	225	96,2%
Ter até 30 residentes	Sim	39	76,5%	13	21,0%	65	46,8%	16	88,9%	101	43,2%
80% quartos individuais	Sim	2	3,9%	0	0,0%	1	0,7%	0	0,0%	3	1,3%
Espaço p/ atividades	Sim	44	86,3%	59	95,2%	129	92,8%	16	88,9%	216	92,3%

Para facilitar a leitura da Tabela10 apresenta-se a penas a opção de resposta SIM.

Cerca de 80% das Instituições da nossa amostra tem Quartos Individuais, o espaço exterior está presente em cerca de 90% das Instituições, com exceção das UCCI (77,8%).

As UCCI são as Instituições em que a preocupação de identificação das portas é maior (72,2%), sendo que apenas 41,9% das Instituições da Irmandade das Misericórdias refere ter as portas identificadas, tendo em conta os défices cognitivos apresentados pelos residentes. As Instituições com fins lucrativos são as que mais vezes referiram a possibilidade de personalizar os quartos (88,2%), sendo as Instituições sem fins lucrativos, as que menos apresentam essa possibilidades (65,5%).

Os valores do indicador “Rácios adequados” foram obtidos através da Portaria 67/2012 e apenas as Instituições com fins lucrativos obtiveram uma taxa de resposta afirmativa superior a 30%, todas as outras têm taxas de respostas afirmativas abaixo deste valor,

significando, que cerca de 70% das Instituições da amostra do Estudo I não apresenta o rácio adequado, segundo a legislação já referida.

O indicador referente à oferta de formação anual aos funcionários foi o que obteve taxas mais elevadas de respostas afirmativas, nomeadamente as UCCI e as Instituições da Irmandade das Misericórdias com 100% de respostas afirmativas.

O indicador da dimensão Estrutura: “Ter 80% de quartos individuais” é o que apresenta, na generalidade da nossa amostra, os scores mais baixos de respostas afirmativas. Observando-se scores de 0 nas Instituições da Irmandade das Misericórdias e nas UCCI.

O último indicador que se refere à existência de espaço para a realização de atividades obteve, na generalidade da nossa amostra, scores de respostas afirmativas acima dos 80%.

Tabela 12 – Processo : Indicadores segundo da Natureza Jurídica e Tipo de Instituição

		Natureza Jurídica						Tipo			
		Com fins lucrativos		Irmandade das Misericórdias (s/Fins Lucrativos)		s/Fins Lucrativos		UCCI		ERPI	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	N	%
Formação em Demência	Sim	23	45,1%	27	43,5%	55	39,6%	7	38,9%	98	41,9%
Avaliação Inicial	Sim	47	92,2%	57	91,9%	129	92,8%	18	100,0%	215	91,9%
Plano de Cuidados	Sim	42	82,4%	44	71,0%	101	72,7%	18	100,0%	169	72,2%
Plano Atividades	Sim	34	66,7%	38	61,3%	83	59,7%	16	88,9%	139	59,4%
Proposto pelo próprio	Nunca	47	92,2%	38	61,3%	97	69,8%	16	88,9%	166	70,9%
	Raramente	4	7,8%	24	38,7%	42	30,2%	2	11,1%	68	29,1%
	Frequente/Sempre	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Diversidade Ocupacional	Menos de 3	24	47,1%	33	53,2%	80	57,6%	10	55,6%	127	54,3%
	Mais de 3	27	52,9%	29	46,8%	59	42,4%	8	44,4%	107	45,7%
Re - Avaliações	Mais de três meses	28	54,9%	38	61,3%	101	72,7%	2	11,1%	165	70,5%
	Até três meses	23	45,1%	24	38,7%	38	27,3%	16	88,9%	69	29,5%

Na tabela 15 podemos observar os indicadores da Abordagem centrada na Pessoa com Demência que constituem a dimensão Processo, segundo a natureza Jurídica e segundo tipo de Instituição (Unidade de Cuidados Continuados/Estrutura Residencial para a Pessoa Idosa). A Formação específica sobre demência está presente em 45,1% das Instituições com fins lucrativos e em 43% das Instituições que fazem parte da Irmandade das Misericórdias. Nas restantes Instituições sem fins lucrativos que faziam parte da amostra apenas 39% oferece formação específica em demência aos seus funcionários. Nas Unidades de Cuidados Continuados e nas ERPI, a percentagem com formação específica situou-se nos 40%.

No que se refere às avaliações iniciais, a percentagem de Instituições que afirma realiza-la está acima dos 90%, em todos os grupos, sendo que 100% das Unidades de Cuidados Continuados afirma realizar uma avaliação inicial. São igualmente estas Instituições que mais afirmam realizar reavaliações com um período de tempo de até três meses (88,9%), constata-se que, em todas as outras Instituições as reavaliações acontecem em períodos de tempo superiores a três meses.

No questionário de caracterização estavam presentes duas questões relativas aos planos individuais, uma referia-se ao plano individual de cuidados e a outra referia-se ao plano individual de atividades:” **Na Instituição existe um Plano de Atividades individualizado, para além das Atividades de Vida Diária?”**

Tal como na existência de avaliação inicial, as Unidade de Cuidados Continuados participantes do estudo I, apresentam 100% de respostas afirmativas no que se refere à elaboração de um plano de cuidados individualizados, pelo contrário, nas Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa, a percentagem de respostas afirmativas desce para 72%. Comparando os grupos segundo a sua Natureza Jurídica, 82% das Instituição com fins lucrativos afirmam ter um plano de cuidados individualizado, enquanto que nas Instituições sem fins lucrativos são cerca de 72%. O número de Instituições com um Plano de Atividades desce consideravelmente face à existência de um Plano de Cuidados Individualizado. Neste indicador as Instituições que se destacam pela positiva são as Unidades de Cuidados Continuados com cerca de 89% das Unidades participantes do Estudo I a afirmar a existência de um Plano de Atividades. Em relação às restantes Instituições a taxa de respostas afirmativas situa-se entre os 59% e os 66%.

A tomada de decisão individual de ingressar numa Instituição é um indicador importante de autonomia e conseguinte da Abordagem Centrada na Pessoa com Demência e, é igualmente um indicador pouco estudado. Por esse facto na dimensão Processo do Questionário de Caracterização das ERPI foi incluída a questão: “Quem propõe o cliente para a integração na Instituição?”¹⁵ e que tinha várias opções de resposta, entre elas, com que frequência é o próprio a propor-se para integração na instituição.

Na nossa amostra do Estudo I, a resposta:” É sempre ou frequentemente” o próprio a propor-se para ingressar na instituição obteve uma taxa de respostas de 0%

A resposta: ”Nunca é o próprio a propor-se para ingressar na instituição, obteve uma taxa de respostas de 92% nas instituições com fins lucrativos e de 88,9% nas UCCI.

¹⁵ A opção de utilizar o termo “cliente” para designar os residentes das instituições foi tomada tendo em conta a nomenclatura dos Manuais de Avaliação da Qualidade da Segurança Social (2005) e que é reconhecida e usada no dia-a-dia das Instituições.

A resposta: "Raramente é o próprio..." obteve taxas de 38,7% e 32% nas Instituições da Irmandade das Misericórdias e outras Instituições sem fins lucrativos, respetivamente.

O indicador de Diversidade Ocupacional (já previamente descrito), foi dicotomizado em ter a possibilidade de realizar 3 ou mais atividades diferentes ou menos de 3 atividades diferentes. Neste indicador as instituições com fins lucrativos destacam-se positivamente, com cerca de 53% a referir a existência de três ou mais atividades diferentes disponíveis para os seus residentes. Todas as outras instituições apresentam taxas de respostas muito similares, sendo que todas têm menos de três atividades diferentes disponíveis para os seus residentes.

Tabela 13 Resultados: Indicadores segundo da Natureza Jurídica e Tipo de Instituição

		Natureza Jurídica						TIPO			
		Com fins lucrativos		Irmandade das Misericórdias (sem fins lucrativos)		Sem fins lucrativos		UCCI		ERPI	
		Count	%	Count	%	Count	%	Count	%	Count	%
Privacidade (Max 4)	0	2	3,9%	2	3,2%	6	4,3%	0	0,0%	10	4,3%
	1-2	47	92,20%	44	71,00%	122	87,70%	17	94,40%	196	83,30%
	3-4	2	4,00%	16	25,80%	11	7,90%	1	5,60%	28	11,90%
Encorajados a participar nas atividades (Max.4)	0	4	7,8%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	4	1,7%
	1-2	14	27,50%	15	24,20%	45	32,40%	4	22,20%	70	29,90%
	3-4	33	64,70%	47	75,80%	94	67,70%	14	77,80%	160	68,40%
Necessidades documentadas (Max.5)	0	0	0,0%	2	3,2%	6	4,3%	0	0,0%	8	3,4%
	1-2	10	19,60%	16	25,90%	39	28,10%	0	0,00%	65	27,70%
	3-4	28	54,90%	31	50,00%	75	54,00%	5	27,80%	129	55,10%
	5	13	25,5%	13	21,0%	19	13,7%	13	72,2%	32	13,7%
Encorajados a circular livremente pela instituição (Max.3)	0	1	2,0%	5	8,1%	3	2,2%	2	11,1%	7	3,0%
	1-2	40	78,50%	52	83,80%	115	82,80%	13	72,20%	194	82,90%
	3	10	19,6%	5	8,1%	21	15,1%	3	16,7%	33	14,1%
Possibilidade de ter o seu familiar a qualquer hora	Sim	11	21,6%	7	11,3%	18	12,9%	2	11,1%	34	14,5%

Conforme já foi referido, estes indicadores da dimensão Resultados, são compostos por indicadores das Estrutura e Processo, uma vez que existe uma interdependência entre as dimensões e são intermédios, uma vez que qualquer resultado, pela perspetiva da Abordagem Centrada na Pessoa com Demência terá que incluir o bem-estar da pessoa com demência. O último indicador: “Possibilidade de ter o seu familiar a qualquer hora” é o único que não resulta de um score, todos os outros resultam da soma de indicadores. O indicador “Privacidade ”tem um score máximo de 4 e a grande maioria das Instituições, independentemente da sua Natureza Jurídica ou Tipo deu respostas afirmativas a 1 ou 2 dos itens que o constituem. Este indicador e o indicador de “Serem encorajados a circular livremente pela instituição “são os indicadores onde se registaram mais scores de 0,

querendo dizer que as Instituições responderam negativamente ao total de itens que compõem os indicadores. Ainda referente ao indicador de privacidade 26% das Instituições da Irmandade das Misericórdias responderam afirmativamente a 3 ou 4 dos itens que o compõem.

O indicador “Serem encorajados a participar na atividades ”tem igualmente um score máximo de 4, tendo sido as UCCI a apresentar uma taxa mais elevada de respostas afirmativas a 3 ou 4 dos itens que o compõem (77,8%).

O indicador que se refere a ter a necessidades documentadas, as UCCI destacam-se, sendo que 72% respondeu afirmativamente aos 5 itens que compõem este indicador. De realçar que 8 Instituições sem fins lucrativos (Irmandade das Misericórdias e outras) obtiveram um score de 0, tendo por isso respondido negativamente ao 5 itens que compõem o indicador.

Tabela 14 - Scores totais das necessidades psicológicas das pessoas com demência, segundo o Tipo de Instituição

	UCCI			ERPI		
	Média	Máximo	Mínimo	Média	Máximo	Mínimo
CONFORTO (0-9)	8	9	6	6	9	1
INCLUSÃO (0-8)	6	8	3	5	8	2
VÍNCULO (0-6)	3	5	1	2	6	0
IDENTIDADE (0-12)	7	9	4	5	11	1
OCUPAÇÃO (0-8)	6	8	3	6	8	1

As necessidades de vínculo e identidade são as que apresentam as médias mais baixas em ambos os tipos de instituição.

Num score máximo de 6 e 12 respetivamente apresentaram médias de 3 e 7. No que diz respeito às ERPI, o mínimo da necessidade de vínculo foi zero e nas necessidades de conforto, identidade e ocupação registaram-se mínimos de um. A necessidade de Conforto apresenta uma média muito próxima do seu score máximo possível nas Unidades de Cuidados Continuados e Integrados.

Estatística Inferencial – Estudo I

Os testes inferenciais utilizados foram os testes paramétricos *t* de *student* para amostras independentes e a ANOVA One Way. O uso destes testes foi possível dado haver desvios pouco severos à normalidade nos grupos em comparação (Skenesse <3 e Kurtose <7 (Kline, 1998)) e homogeneidade de variâncias (averiguada através do teste de Levéne). O teste *t* de *student* foi utilizado para comparar 2 grupos de instituições: instituições da rede de cuidados continuados e instituições que não são de rede de cuidados continuados, nos scores das necessidades.

Tabela 15- *t* de *student* – Scores das Necessidades psicológicas segundo o Tipo de Instituição

Necessidades	Instituição	N	Média	Desvio padrão	T student
CONFORTO	UCCI	18	93,2099	10,18271	T (28,01) =9,136 p = 0,000***
	ERPI	234	68,3286	19,69089	
INCLUSÃO	UCCI	18	76,3889	18,13394	T (250) =2,764 p = 0,006**
	ERPI	234	63,6752	18,85133	
OCUPAÇÃO	UCCI	18	77,0833	18,31606	T (250) =0,846 p = 0,398
	ERPI	234	72,7564	21,07717	
VÍNCULO	UCCI	18	45,3704	15,97133	T (250) =1,177 p = 0,240
	ERPI	234	39,8148	19,52009	
IDENTIDADE	UCCI	18	56,9444	12,86239	T(250)=2,750 p= 0,006**
	ERPI	234	45,7621	16,86650	

Conforme se observa na Tabela foram encontradas diferenças significativas entre as Unidades de Cuidados Continuados e as Estruturas Residenciais para Pessoa Idosa em três necessidades: Identidade, Inclusão e Conforto, sendo nesta última onde se verificou uma diferença mais acentuada. Estes resultados informam-nos de que as UCCI que responderam ao questionário tinham mais capacidade de responder as estas necessidades que as ERPI.

A necessidade de Vínculo é aquela em que ambos os tipos de instituição obteve scores mais baixos, com médias inferiores a 50% , não se verificando diferenças significativas entre os dois grupos.

A ANOVA One Way foi usada para comparar 3 grupos de instituições: com fins lucrativos, Irmandade das misericórdias e outras instituições sem fins lucrativos nos mesmos scores.

Tabela 16 -ANOVA

		Com fins lucrativos	Irmandade das Misericórdias (Sem fins lucrativos)	Todas as outras sem fins lucrativos	ONE WAY ANOVA
	Total N	51	62	139	
Conforto	Média	77,78	67,20	68,59	F(2) = 4,855 p = 0,009**
	DP	16,78	21,14	20,37	
	Máximo	100,00	100,00	100,00	
	Mínimo	44,44	22,22	11,11	
Inclusão	Média	70,59	61,49	63,76	F(2) = 3,551 p = 0,030*
	DP	17,65	20,53	18,51	
	Máximo	100,00	100,00	100,00	
	Mínimo	37,50	25,00	25,00	
Vínculo	Média	48,69	34,68	39,57	F(2) = 7,957 p = 0,000***
	DP	21,56	16,88	18,53	
	Máximo	100,00	83,33	83,33	
	Mínimo	16,67	16,67	,00	
Identidade	Média	50,49	44,49	46,04	F(2) = 1,937 p = 0,146
	DP	15,76	17,13	16,98	
	Máximo	91,67	83,33	91,67	
	Mínimo	8,33	8,33	8,33	
Ocupação	Média	71,32	76,61	72,12	F(2) = 1,215 p = 0,298
	DP	24,53	18,73	20,32	
	Máximo	100,00	100,00	100,00	
	Mínimo	12,50	25,00	25,00	

*Mean difference significant at 0,05, ** Mean difference significant at 0,01, *** Mean difference significant at 0,001

Comparando os três grupos, encontraram-se diferenças significativas nos scores das necessidades: Conforto, Inclusão e Vínculo. Estas diferenças registaram-se entre o grupo das instituições com fins lucrativos e os dois grupos de instituições sem fins lucrativos (Irmandades das Misericórdias e todas as outras)

6.2. Caracterização da amostra do Estudo II – Observação e Análise do bem-estar de pessoas com demência em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa

Na caracterização que apresentamos iremos descrever as Estruturas Residenciais para Idosos que fizeram parte do Estudo II, a amostra de funcionários que acedeu participar no Estudo II e por último da amostra de participantes dos indivíduos observados com o Dementia Care Mapping.

6.2.1. Caracterização das Instituições participantes

Fizeram parte do estudo, oito Estruturas Residenciais para Idosos¹⁶, seis do Distrito de Lisboa e duas do Distrito de Setúbal, apesar do número de instituições ser reduzido houve a tentativa de que fosse representativo dos diferentes tipos de instituições para idosos que existem em Portugal, assim, estão representadas as IPSS (Instituições Privadas de Solidariedade Social), as Misericórdias e as Instituições Privadas com fins lucrativos.

Tabela 17 - Distribuição das Instituições do Estudo II segundo a sua Natureza Jurídica

IPSS	1
Centro Social e Paroquial	1
Com fins lucrativos	2
Irmandade das misericórdias	1
Santa Casa da Misericórdia de Lisboa	1
Outro Instituto de Organizações religiosas	1

Participaram do Estudo II , 2 Instituições com fins lucrativos e um representante de cada uma das restantes Naturezas Jurídicas.

¹⁶ Na realidade foram 7 Instituições e 8 unidades, numa das Estruturas foram observados participantes de duas Unidades que são muito diferentes entre si

Apresentamos abaixo a caracterização das Instituições participantes do Estudo II, segundo o número total de residentes, número de residentes com demência, especialização, horário de visitas. Esta caracterização foi feita a partir dos dados recolhidos da aplicação do Questionário Nacional de caracterização das Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa. (Instrumento do Estudo I).

Quadro 15 – Caracterização global das Instituições participantes do Estudo II

ERPI	Nº clientes	Clientes com demência	Especialização	Horário de vistas	Tem quartos individuais	Espaço ao ar Livre	Identificação portas	Personalização dos quartos
1	130	27	Não	Sim	Sim	Sim	Não	Não
2	22	8	Sim	Não	Não	Sim	Não	Sim
3	23	10	Não	Sim	Sim	Sim	Não	Sim
4	44	11	Não	Sim	Não	Sim	Não	Não
5	56	N/R	Não	Sim	Não	Não	Não	Não
6	40	13	Não	Não	Sim	Sim	Sim	Não
7	98	9	Não	Não	Sim	Não	Não	Não

Conforme podemos observar no Quadro 16, o número de clientes residentes em cada uma das Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa participantes do Estudo II variava entre 22 e 130. O número de clientes com algum diagnóstico de demência variava entre 8 e 27, sendo que uma das instituições não soube indicar quantas pessoas com demência aí residiam.

Das sete ERPI participantes do Estudo II, apenas uma se considera especializada e três não têm horário de visitas. Constata-se igualmente que três não têm quartos individuais, duas não têm espaço livre e apenas uma tem as portas dos quartos e das casas de banho identificadas (tendo em conta os deficits cognitivos dos seus residentes). Apenas duas ERPI permitem que os residentes personalizem os seus quartos.

6.2.2. Caracterização dos Profissionais da amostra

Em baixo apresentamos os dados sociodemográficos dos profissionais das Estruturas Residenciais onde foi realizado o estudo II e que acederam responder ao questionário de caracterização e aos instrumentos de avaliação do *Burnout* e Valores Motivacionais.

A amostra dos profissionais era constituída por 57 pessoas, sobretudo Técnicos e Ajudantes de Ação Direta, que tinham contacto com os participantes do estudo, maioritariamente mulheres. A questão referente ao género dos profissionais da amostra foi deliberadamente excluída do questionário (ANEXO L), uma vez que iria constituir uma ameaça à garantia do anonimato devido ao facto de as pessoas que trabalhavam em Estruturas Residenciais para Idosos da nossa amostra serem, quase exclusivamente, do sexo feminino.

Tabela 18 – Distribuição dos profissionais da amostra segundo a categoria profissional

Categoria	Frequência	%
Técnico Superior	18	31,6
Ajudante	25	43,9
Administrativo	1	1,8
Diretor Técnico	4	7,0
Cozinheiro	2	3,5
Voluntario	1	1,8
Enc. de Serviços Gerais	1	1,8
Técnico de limpeza	5	8,8

É possível observar que cerca de 44% da amostra de profissionais são Ajudantes de Ação Direta e 32% são Técnicos (provenientes de várias áreas tais como, Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeutas, Enfermeiros e Assistentes Sociais).

Tabela 19 - :Distribuição dos Profissionais da Amostra do Estudo II segundo a classe etária, os anos de experiência profissional e os anos de trabalho na instituição

	Frequência	%
20-30	14	24,6
31-40	16	28,1
41-50	13	22,8
51-60	12	21,1
>60	2	3,5
Total	57	100
	Frequência	%
<1 ano	3	5,3
1-5anos	14	24,6
6-10anos	12	21,1
11-15anos	6	10,5
16-20anos	9	15,8
>20anos	13	22,8
Total	57	100
	Frequência	%
<1 Ano	9	15,8
1-5 Anos	22	38,6
6-10 Anos	12	21,1
11-15 Anos	7	12,3
16-20 Anos	5	8,8
>20 Anos	2	3,5
Total	57	100

A maioria dos colaboradores tinha entre 20 e 40 anos, sendo a classe etária dos mais de 60 anos, a menos representada. Observa-se que apenas três pessoas da amostra tinham menos de um ano de experiência profissional. As duas situações mais representadas eram as das pessoas que trabalhavam há entre 1 e 5 anos e 6 e 10 anos. 38,6% da amostra estava a trabalhar na Instituição há entre 1 e 5 anos e que 21,1% trabalhava na instituição há entre 6 e 10 anos. Estas duas situações foram a mais representadas. A menos representada foi a dos profissionais que trabalhavam há mais de 20 anos na mesma instituição, apenas 2 pessoas.

6.2.3 Caracterização dos participantes da observação com o *Dementia Care Mapping*

Os 50 indivíduos que constituem a amostra do Estudo II têm idades compreendidas entre os 67 anos e os 98 anos e são maioritariamente do sexo feminino, sendo que apenas 7 são do sexo masculino.

Tabela 20 - Distribuição dos indivíduos da amostra por idade e tempo de institucionalização

	Idade	Tempo de internamento (meses)
N	50	50
Média	83,44	53,670
Desvio Padrão	6,380	56,3893
Mínimo	67	,5
Máximo	98	288,0

A idade média dos participantes da amostra era de cerca de 83 anos, variando entre os 67 anos e os 98 anos de idade.

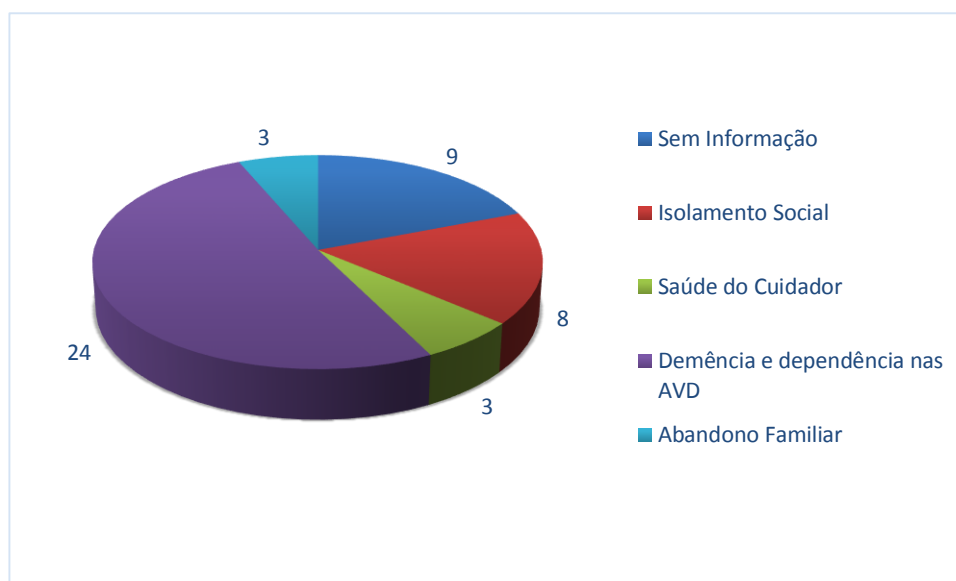
Em média cada participante da amostra encontrava-se a viver na instituição há cerca de 4 anos e meio, no entanto, tivemos pessoas da amostra que estavam há apenas 6 meses e uma pessoa que estava institucionalizada há 24 anos.

Tabela 21 – Distribuição da amostra segundo a escolaridade

	Número	%
Sem escolaridade	19	38,0
4 anos	23	46,0
> 4 anos	8	16,0
Total	50	100,0

38% da amostra dos indivíduos participantes do Estudo II não tinham escolaridade e 46% tinha o ensino básico.

Gráfico 3 – Distribuição da amostra segundo o motivo de internamento (pergunta de escolha múltipla)



Não conseguimos obter informação sobre o motivo de internamento de 9 indivíduos da nossa amostra, nem junto da instituição, nem constava qualquer informação no processo, nem existiam familiares disponíveis para nos dar informação sobre o motivo de internamento.

Vários indivíduos da amostra tinham mais que um motivo para o seu internamento, assim o gráfico deverá ler-se segundo respostas e não por indivíduo. O motivo mais frequente para o internamento foi a presença da demência (neste caso, o avanço do processo) e a dependência nas Atividades de Vida Diária.

O isolamento social também surgiu como um fator que conduziu à institucionalização e por último, questões de saúde do cuidador principal e abandono familiar também constam como motivo de internamento de alguns dos indivíduos da amostra do Estudo II.

Tabela 22 – Distribuição da amostra segundo a capacidade cognitiva, funcionalidade e scores de comportamento

	N	Mínimo	Máximo	Média	DP
mmse	50	0	18	3,54	5,155
BARTHEL	50	0	94	29,04	26,222
AD score total	50	0	21	4,76	5,328
AD - somatório da 2ª parte	50	0	3	1,06	1,038
Valid N	50				

7. Análise descritiva dos resultados do Estudo II – Observação e Análise do bem-estar de pessoas com demência residentes em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa

A apresentação dos resultados obtidos no Estudo II será feita seguindo a mesma ordem das secções anteriores, por forma a facilitar a sua leitura e compreensão.

Após a apresentação da análise descritiva dos dados, será apresentada a análise multivariada dos dados, com a consequente demonstração das Hipóteses colocadas no início desta investigação. Por fim será apresentado o Modelo Preditivo do Bem – estar de pessoas com demência residentes em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa.

Para facilitar a compreensão, os resultados serão apresentados seguindo a mesma ordem que a descrição dos instrumentos e da caracterização da amostra, assim, primeiramente apresentamos os resultados referentes às Estruturas Residenciais para Idosos onde decorreu o Estudo II, seguido dos resultados referentes profissionais e por último os resultados obtidos através da aplicação do Dementia Care Mapping (DCM).

7.1. Análise descritiva dos Resultados das Instituições participantes

Os dados que apresentamos relativos às ERPI participantes do Estudo II foram obtidos através da aplicação do TESS –NH /RC e do Questionário Nacional de caracterização das Instituições.

Tabela 23 – Distribuição dos dados das Instituições participantes do Estudo II segundo as variáveis ambiente físico e necessidades psicológicas

	Média	Máximo	Mínimo
TESS	,77	1,42	,30
Ocupação	46,75	87,50	37,50
Identidade	28,67	50,00	8,33
Conforto	51,44	100,00	16,67
Vínculo	34,00	66,67	16,67
Inclusão	43,50	62,50	25,00

O score do TESS-NH é obtido através da subescala, cujo máximo é de 1,5. Relativamente aos indicadores organizacionais das necessidades psicológicas das pessoas com demência, a necessidade do Conforto foi a única com indicadores acima dos 50%, sendo a necessidade de Identidade a que apresentou a média mais baixa, cerca de 29%.

Alguns dos itens observados através do TESS-NH não estão incluídos na subescala ou então encontram-se ”diluídos”, pela importância de que se revestem na análise das condições ambientais das unidades observadas, optámos por descrevê-los numa tabela em separado:

Tabela 24 – Itens isolados do TESS-NH

Atmosfera caseira		
	Frequência	%
Nada caseiro	37	74,0
Algo caseiro	8	16,0
Muito caseiro	5	10,0
Total	50	100,0
Configuração dos corredores		
	Frequência	%
Corredores longos	40	80,0
Corredores curtos	10	20,0
Total	50	100,0
Mobiliário caseiro no quarto		
	Frequência	%
Nada caseiro	45	90,0
Algo caseiro	5	10,0
Total	50	100,0
Cozinha acessível para utentes e famílias		
	Frequência	%
Sem cozinha ou sem equipamento	50	100,0

Os 50 participantes do estudo vivem num ambiente pouco caseiro, quase todos com corredores longos e sem cozinha ou algum tipo de equipamento (ex: micro-ondas) acessível para si e/ou para as suas famílias.

Tabela 25 – Itens isolados do TESS-NH (II)

Fotografias e recordações nos quartos dos residentes		
	Frequência	%
Não	38	76,0
Sim	12	24,0
Total	50	100,0
Oportunidade estimulação tátil		
	Frequência	%
Não	45	90,0
Alguma	5	10,0
Total	50	100,0
Oportunidade estimulação visual		
	Frequência	%
Não	45	90,0
Sim	5	10,0
Total	50	100,0
Plantas presentes nas áreas de atividades		
	Frequência	%
Não	27	54,0
Algumas	23	46,0
Total	50	100,0
Plantas presentes nos quartos		
	Frequência	%
Não	49	98,0
Algumas	1	2,0
Total	50	100,0

Nas Unidades onde decorreu o estudo II, 32% dos residentes tinham fotos ou outras recordações nos seus quartos. De um modo geral encontram-se poucas plantas nos espaços para as atividades e apenas num quarto.

Havia igualmente pouca oportunidade para a estimulação visual e tátil.

A título de curiosidade, não observámos animais em qualquer Unidade, exceto numa, onde vivia um cão.

Tabela 26 – Itens isolados do TESS-NH (III)

Atratividade do espaço exterior		
	Frequência	%
Nada	18	36,0
Um pouco	3	6,0
Muito	29	58,0
Total	50	100,0
Funcionalidade do espaço exterior		
	Frequência	%
Nada	15	30,0
Um pouco	18	36,0
Muito	17	34,0
Total	50	100,0
Estado da TV durante a observação		
	Frequência	%
TV esteve ligada durante todo o tempo	44	88,0
Esteve ligada para uma atividade	6	12,0
Total	50	100,0
Aparência de todos os residentes		
	Frequência	%
Pouco aprumo	24	48,0
Algum aprumo	21	42,0
Muito aprumo	5	10,0
Total	50	100,0

O espaço exterior das Instituições pode ser observado segundo duas dimensões, a sua atratividade e a sua funcionalidade. 58% das Instituições participantes do Estudo II tinham espaços exteriores atrativos, no entanto apenas 34% eram muito funcionais para serem usados pelos residentes. A presença constante da TV nas salas comuns das Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa é uma realidade, no entanto, durante a observação também verificamos momentos em que a TV foi utilizada para dinamizar uma atividade.

O TESS-NH permite-nos igualmente observar e registar a aparência dos residentes: “**Em que medida a aparência de TODOS os residentes nas áreas públicas refletem o cuidado com a identidade individual e orgulho (cabelo cortado/penteado; extras como: joias, relógios, cintos; roupas de sair)?**”. 48% dos residentes da amostra do Estudo II apresentavam-se com muito pouco aprumo e apenas 10% se apresentavam com muito aprumo.

7.2. *Análise descritiva dos resultados dos Profissionais da amostra*

Tabela 27 – Resultados dos Profissionais da Amostra do Estudo II segundo os níveis de *Burnout*

	Frequência	%
Sem <i>burnout</i>	44	77,2
Em risco ou com <i>burnout</i>	12	21,1
Total	56	98,2
Missing	1	

Da amostra de 57 profissionais, 12, apresentavam *Burnout* ou risco de desenvolver *Burnout*. O conceito de “risco de desenvolver *Burnout*” segundo Leiter (, significa que basta que uma das dimensões do *burnout* esteja alterada: valores de exaustão emocional e despersonalização elevados e realização profissional diminuída para que exista risco de *burnout*.

Tabela 28– Resultados dos Profissionais da Amostra do Estudo II segundo os Valores Motivacionais

	N	Mínimo	Máximo	Média	DP
Benevolência	32	4,00	6,78	5,81	,62
Conformismo	32	3,75	6,75	5,63	,86
Universalismo	32	3,44	6,78	5,60	,71
Auto direcionamento	32	3,83	6,67	5,58	,67
Segurança	32	3,43	6,86	5,50	,81
Realização	32	3,40	6,6	5,31	,79
Hedonismo	32	1,00	7,00	5,17	1,32
Tradição	32	1,83	6,50	4,21	1,27
Estimulação	32	-,33	6,00	3,99	1,43
Poder	32	1,2	5,5	3,66	1,17
N	32 ¹⁷				

Os valores motivacionais mais representados são os da benevolência e conformismo, os menos representados são os da tradição e poder.

Tabela 29 - Resultados dos Profissionais da Amostra do Estudo II segundo as categorias dos Valores Motivacionais

	N		Média	Desvio Padrão	Minimum	Maximum
	Valid	Missing				
Conservação	32	0	5,1167	,83350	3,12	6,26
Aberto à mudança	32	0	4,9149	,89213	1,83	6,33
Auto transcendência	32	0	5,7053	,59372	3,72	6,56
Auto-realização	32	0	4,7130	,85317	2,27	5,93

Os valores motivacionais dos profissionais da amostra concentravam-se nas categorias de conservação e auto-transcendência.

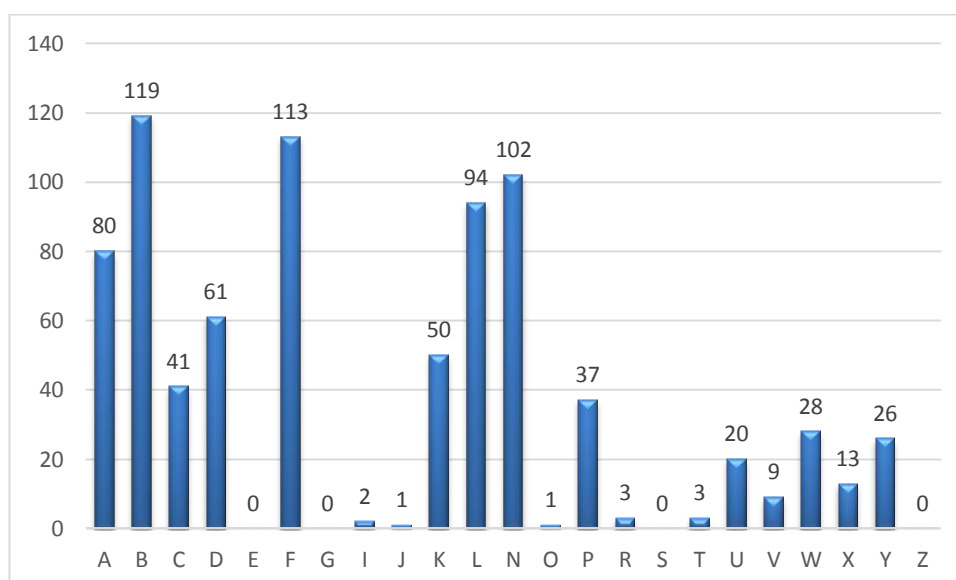
¹⁷ A amostra dos profissionais era constituída por 57 pessoas, no entanto, foram anulados 25 questionários dos valores motivacionais por preenchimento incorreto

7.3. Análise descritiva dos resultados obtidos com o Dementia care Mapping

A avaliação do Bem-estar foi feita através do DCM, sendo que cada participante teve 6 horas de observação líquida,

Conforme já referimos o DCM dá-nos informação sobre o indivíduo, o seu envolvimento em atividades e sobre a qualidade da interação *staff*- indivíduo, durante o período de observação.

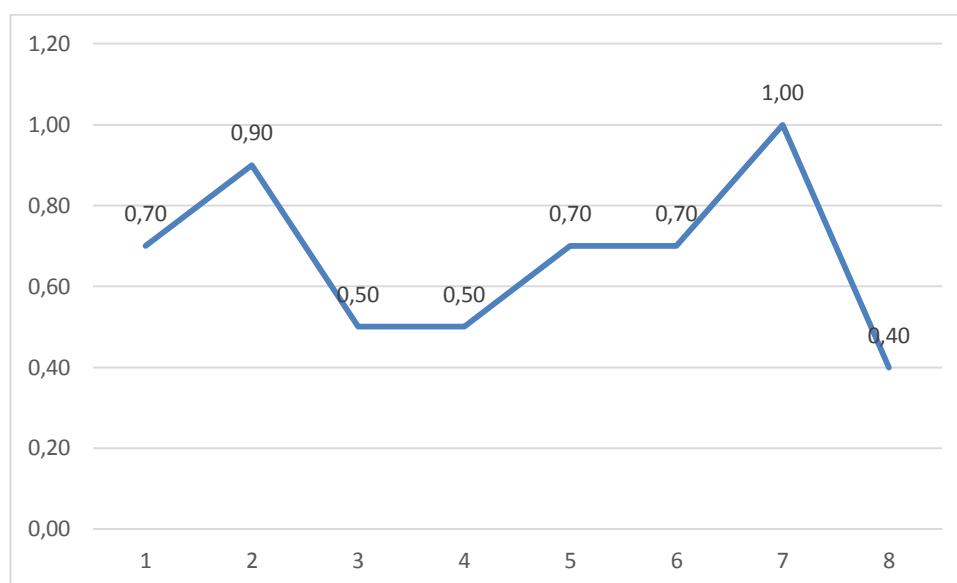
Gráfico 4- perfil das categorias de comportamento observadas nas 8 Unidades



As categorias de comportamento mais observadas nas 8 Unidades foram B (envolvimento passivo), F (comer e beber), N (dormir, sonolência) e L (lazer), sendo que grande parte do tempo “passado” em L foi ver TV.

Não se observaram atividades relacionadas com a expressão (E) ou reminiscência (G) e igualmente quase nulas temos as categorias I (intelectual), J (sessões de movimento ou outra atividade mais física) e O (manipulação de objetos).

Gráfico 5 – Média dos níveis de Bem-estar observado nas 8 Unidades participantes do Estudo II



Nas Unidades 2 e 7 os níveis de bem-estar eram mais elevados, pelo contrário na Unidade 8 foi onde se registaram os níveis de bem – estar mais baixos, com uma média de 0,40 .

Tabela 30 - Dados obtidos com a aplicação do DCM – Participantes da amostra do Estudo II

	N	Mínimo	Máximo	Média	DP
Score Bem-estar	50	-,9	1,3	,59	,53
Agitação e Ansiedade	50	0	59	6,00	10,18
Score de Passividade	50	0	44	14,88	12,15
Retirada - recuo	50	0	77	16,62	19,18
Sono	50	0	66	14,06	14,26

A média do nível de Bem-estar dos indivíduos da amostra do Estudo II foi 0,6. O que significa que não atinge o nível 1 (Humor neutro). O valor mínimo de Bem-Estar observado foi de -0,9, significando que, para um participante, o período total de observação foi passado com níveis de humor e envolvimento negativos.

Nesta amostra a média do tempo passado a dormir é de cerca de 14% de todo o período de observação. Em média, os participantes estiveram 6% do período de observação em agitação e ansiedade e cerca de 15% em envolvimento passivo (categoria B).

Tabela 31 – Distribuição da amostra segundo o score de diversidade ocupacional e o Potencial de envolvimento positivo

	Score Diversidade Ocupacional	Potencial Envolvimento Positivo
Média	3	58
Máx.	6	95
Min.	1	18

Estes dois indicadores obtidos através do *Dementia Care Mapping* informam-nos sobre a possibilidade de envolvimento em ocupações, não só pela diversidade do tipo de atividades desenvolvidas, mas também pelo envolvimento em atividades que, por si só, têm um potencial positivo.

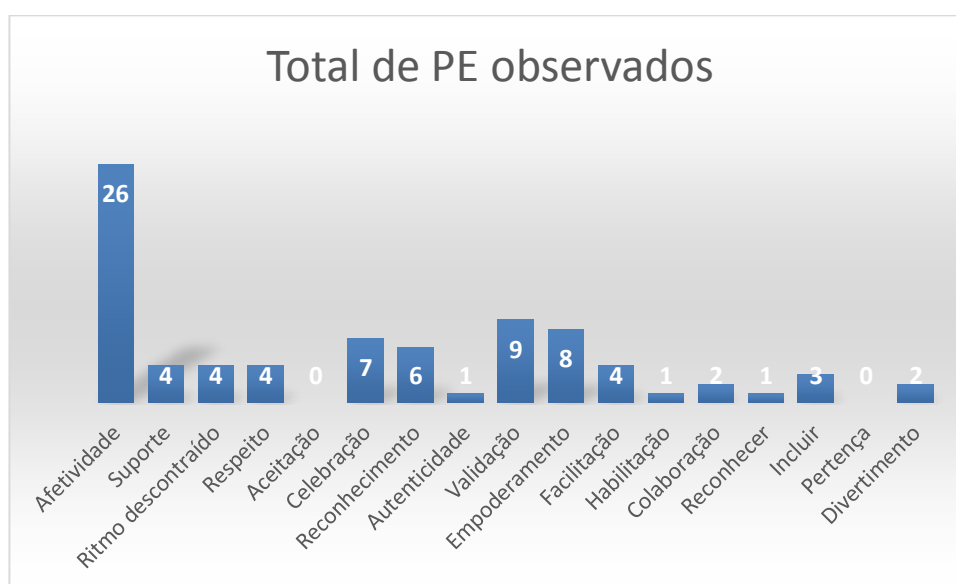
Na nossa amostra, em média, os participantes envolveram-se durante o período de observação em três tipos de atividades diferentes e cerca de 58% do tempo de observação foi passado com atividades com potencial positivo.

O DCM informa-nos sobre o humor e envolvimento em atividades dos participantes e também sobre a qualidade das interações observadas entre funcionários e participantes (descrito anteriormente na tabela.)

A análise dos resultados obtidos neste item é uma análise qualitativa e quantitativa.

No gráfico abaixo podemos observar quantos e quais os tipos de Potenciadores Pessoais (PE) se verificaram durante o período de observação.

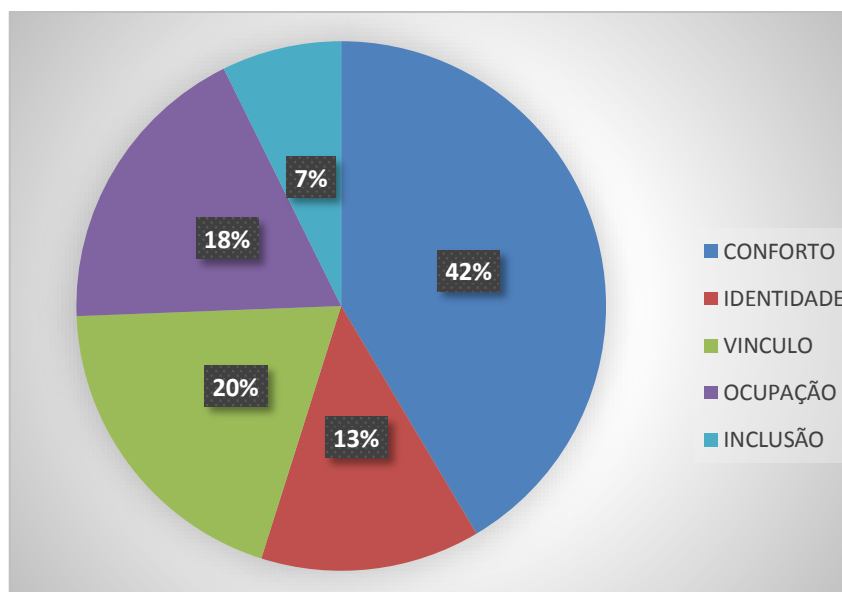
Gráfico 6- Total de Potenciadores Pessoais observados nas 8 Unidades participantes do Estudo II



Ao longo de todo o período de observação foram registados 77 PE, isto é, interações entre os funcionários e pessoas com demência que dão suporte às necessidades psicológicas das pessoas com demência, tal como descritas por Tom Kitwood. O tipo de Potenciador Pessoal que mais ocorreu foi a afetividade, com uma grande diferença surgem a validação e o empoderamento.

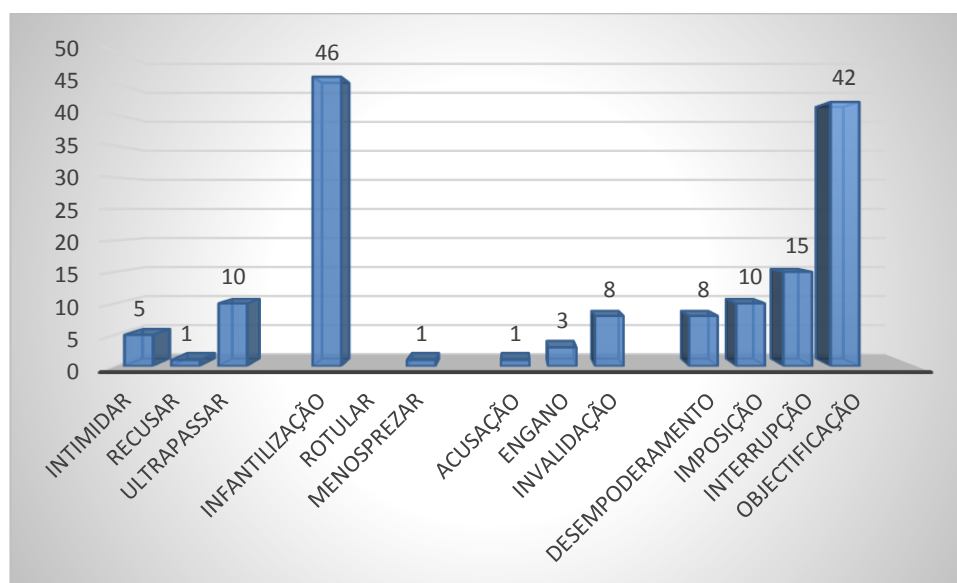
Durante a observação nas 8 Unidades não se verificaram quaisquer hPE, isto é, interações positivas e que dão suporte às necessidades psicológicas das pessoas com demência, extraordinárias.

Gráfico 7- Distribuição dos PE segundo as Necessidades psicológicas dos indivíduos da amostra do Estudo II



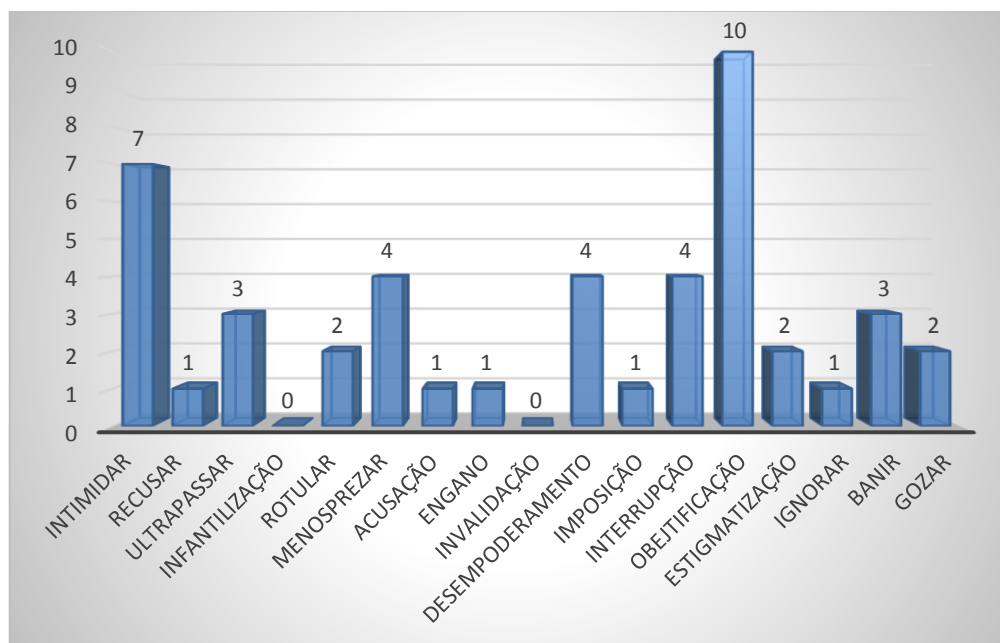
As necessidades às quais os funcionários mais deram resposta através dos PEs foram as necessidades de conforto, vinculo e ocupação.

Gráfico 8- Total de PD observados nas 8 Unidades participantes do Estudo II



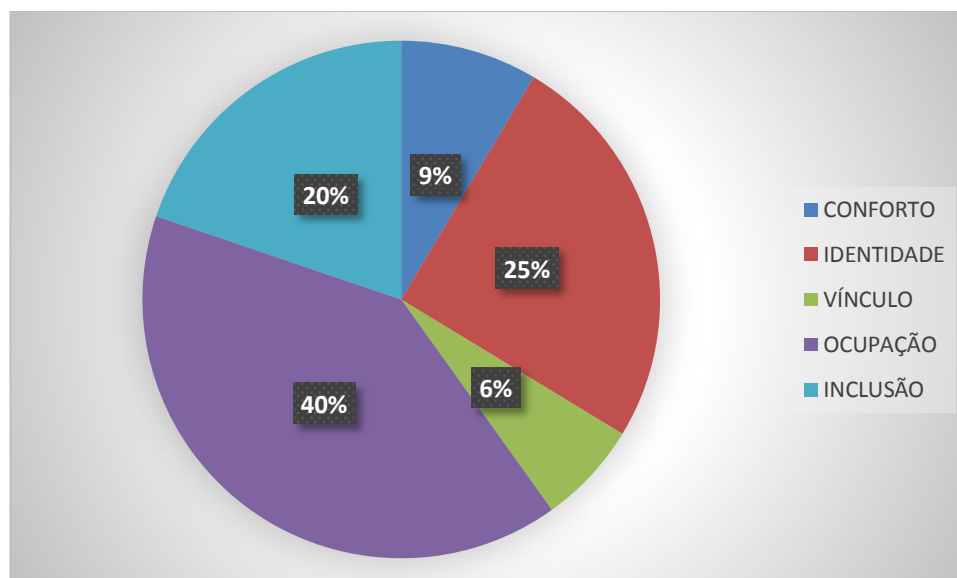
O número total de PD, isto é, interações que não dão resposta às necessidades psicológicas das pessoas com demência e que conseqüentemente diminuem o seu *personhood* é de 150. Os tipos de PD que mais se verificaram foram: Infantilização, Objetificação e o Ignorar.

Gráfico 9- Total de hdPD observados nas 8 Unidades participantes do Estudo II



O tipo de HdPD mais observados relacionaram-se com a objetificação, intimidação, menosprezar, desempoderamento e interrupção.

Gráfico 10- Distribuição dos HdPD segundo as Necessidades psicológicas dos indivíduos da amostra do Estudo II



É de destacar nestes resultados não só o elevado número de PD observados, mas também o elevado número de ocorrências de HDPD, que são momentos descritos como profundamente detratores do *personhood*.

O número elevado de PD e hdPD em relação à necessidade da ocupação foram registados nos momentos em que os participantes se encontravam com contenção física. Esta opção é usada com alguma frequência nas Estruturas Residenciais para Idosos e segundo a metodologia do DCM é uma má prática; a atitude de conter alguém é registada como Detrator Pessoal.

Os PE e os PD são registados ao longo de todo o período de observação com o DCM: São registados em forma de nota e mais tarde no momento de introduzir e analisar os dados é-lhes atribuído um código que representa a necessidade e o grau (positivo/muito positivo ou negativo/muito negativo).

Não nos é possível apresentar todas as notas que estão na base dos PEs e PDs observados, no entanto considerámos pertinente deixar apenas algumas notas a título de exemplo:

17H30 – A Fisioterapeuta dá reforço positivo a D. L. **P.E (Habilitar)**

13:00 – A D.T não percebeu o conceito de “vamos almoçar” e a Ajudante fez o gesto de comer e a D.T disse “ah vamos à papa” – **P.E. (Facilitar)**

12:05 – A D. Maria sorriu para a ajudante e estendeu a mão para lhe dar uma festa mas ela já não olhou..... A D. Maria ficou de mão no ar e o sorriso desapareceu **PD – Ignorar**

13:25 – A ajudante agarrou na cadeira de rodas e levou-a sem dizer nada – **PD**

Objetificação

7.4. Análise Multivariada dos Dados

Terminada a análise descritiva dos dados, apresentamos a análise correlacional das variáveis em estudo. De modo a facilitar a leitura, procedemos apenas à correlação das variáveis que integravam as hipóteses iniciais do estudo e das que considerámos mais relevantes para a pesquisa.

Foi seguida a mesma ordem de análise: Instituições, funcionários e indivíduos da mostra do Estudo II

Estatística Inferencial – Estudo II

Tabela 32 – Correlação de *Pearson* entre as variáveis sócio- demográficas dos participantes da amostra do Estudo II e os níveis de bem-estar observados

	Score Bem-estar		
	Pearson	Sig. (2-tailed)	N
Idade	-,147	,309	50
Escolaridade	,076	,600	50
Número de meses	,103	,478	50
Motivo Internamento	,098	,512	47
AD score total	-,162	,260	50
Somatório da 2ª parte (AD)	-,406**	,003	50
mmse	,279*	,049	50

**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Existe uma correlação significativa entre os valores do *mini mental state examination* (mmse) e os níveis de bem-estar observados, apesar de fraca, esta relação diz-nos que pessoas com melhores desempenhos cognitivos apresentaram níveis de bem-estar mais

elevados. Encontrámos igualmente uma correlação significativa entre o somatório da 2ª parte do instrumento *Behave Ad* e os níveis de bem-estar. Esta secção do *Behave-Ad* trata-se de uma apreciação por parte do cuidador em relação ao incómodo que o comportamento apresentado pela pessoa com demência provoca nos outros, sendo, de alguma forma, um aspeto mais subjetivo e relacional deste instrumento. Não se encontrou qualquer relação entre os níveis de bem-estar observados e as restantes dimensões sócio demográficas.

7.4.1. Verificação das hipóteses

Para verificação das hipóteses colocadas neste estudo, recorreremos a medidas de correlação paramétricas e não paramétricas.

Tabela 33 - Verificação das Hipóteses

		Score Bem-estar
BARTHEL	Pearson Correlation	,247
	Sig. (2-tailed)	,084
	N	50
Score Diversidade Ocupacional DCM	Pearson Correlation	,552
	Sig. (2-tailed)	,000**
	N	50
TESS	Pearson Correlation	,197
	Sig. (2-tailed)	,170
	N	50

**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Conforme se observa na tabela 44, a única hipótese que se confirma é a de que a ocupação tem um impacto positivo nos níveis de bem-estar das pessoas com demência que residem

em ERPI. No entanto, quando integrados nas regressões que conduziram ao desenho do Modelo Preditor do Bem-estar obtiveram-se correlações com o TESS (ambiente físico) e o BARTHEL (funcionalidade).

Tabela 34– Correlação de *Pearson* das três dimensões do *Burnout* dos profissionais da amostra e os níveis de Bem-estar dos participantes do Estudo II

		Score Bem-estar
Exaustão	Pearson Correlation	-,311*
	Sig. (2-tailed)	,028
	N	50
Realização	Pearson Correlation	,295*
	Sig. (2-tailed)	,037
	N	50
Despersonalização	Pearson Correlation	-,242
	Sig. (2-tailed)	,090
	N	50

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Verifica-se uma correlação significativa entre as dimensões de Exaustão e Realização e os níveis de Bem-estar. Sendo a primeira negativa, significando que, nas instituições em que os profissionais revelaram maiores níveis de exaustão, os níveis de Bem-estar dos participantes foi mais baixo. Pelo contrário, nas instituições em que os profissionais apresentavam maior satisfação com o seu trabalho, os níveis de bem-estar dos participantes era mais elevado.

Tabela 35 - Correlação de *Pearson* dos tipos de Valores Motivacionais dos profissionais da amostra do Estudo II e os níveis e Bem-estar dos participantes do estudo.

	Score Bem-estar		
Poder	,276	,053	50
Realização	,352	,012	50
Benevolência	,240*	,093	50
Hedonismo	,276	,053	50
Tradição	,272	,056	50
Segurança	,188	,192	50
Conformismo	,326	,021	50
Estimulação	,263*	,065	50
Auto- direcionamento	,146	,313	50
Universalismo	,033	,818	50

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Foi encontrada uma correlação significativa, embora fraca, entre os valores da Benevolência e Estimulação e os níveis de bem-estar dos participantes do Estudo II. Sendo que os valores da benevolência derivam dos requisitos básicos para o bom funcionamento do grupo e de preservar e reforçar o bem-estar das pessoas próximas com quem se tem um contacto pessoal frequente e não casual (ajudando, honesto, ter sentido na vida). (Gouveia, Martínez, Meira, & Milfont, 2001) e os da estimulação se prendem com ter excitação, novidade e mudanças na vida (uma vida excitante, uma vida variada).

Tabela 36 – Correlação de Pearson entre as três dimensões do burnout dos funcionários participantes do Estudo II: Exaustão; Realização e Despersonalização e a frequência de Potenciadores Pessoais e Detratores Pessoais.

		Exaustão	Realização	Despersonalização
%Detratores Pessoais	Pearson Correlation	-,640	,536	-,481
	Sig. (2-tailed)	,000**	,000**	,000**
	N	50	50	50
%Potenciadores Pessoais	Pearson Correlation	-,076	,307	,170
	Sig. (2-tailed)	,602	,030*	,239
	N	50	50	50
HDpd	Pearson Correlation	,055	-,064	-,225
	Sig. (2-tailed)	,702	,660	,116
	N	50	50	50

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Verificaram-se correlações significativas negativas entre os níveis de exaustão e despersonalização dos funcionários e o número de detratores pessoais registados, pelo contrário nos funcionários com maiores níveis de realização profissional registaram-se maior número de *personal detractors*, que são interações que não dão suporte às necessidades psicológicas das pessoas com demência. Estes resultados são, aparentemente contraditórios, no entanto, podem ser explicados pelo facto de um funcionário mais realizado está mais próximo dos clientes, tem mais momentos de interação, aumento, por isso a probabilidade de algumas dessas interações serem menos positivas. Esta hipótese é corroborada pela correlação significativa e positiva que foi encontrada entre os funcionários com maiores níveis de realização e o número de PE registados, sendo os PE, interações que dão suportes às necessidades psicológicas das pessoas com demência.

Podemos assim concluir que as pessoas que se sentem mais exaustas e com maiores níveis de despersonalização têm menos contacto ou menos número de interações com os clientes.

Tabela 37 – Correlação de *Pearson* entre as três dimensões do *Burnout* e os tipos de Valores Motivacionais dos Profissionais da amostra do Estudo II

		Dimensões do Burnout		
Valores Motivacionais		Exaustão	Realização	Despersonalização
Poder	Pearson Correlation	-,680**	,405**	-,152
	Sig. (2-tailed)	,000	,004	,293
	N	50	50	50
Realização	Pearson Correlation	-,786**	,867**	-,788**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000
	N	50	50	50
Benevolência	Pearson Correlation	-,689**	,585**	-,730**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000
	N	50	50	50
Hedonismo	Pearson Correlation	-,775**	,665**	-,552**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000
	N	50	50	50
Tradição	Pearson Correlation	-,412**	,275	-,031
	Sig. (2-tailed)	,003	,053	,832
	N	50	50	50
Segurança	Pearson Correlation	-,574**	,063	-,233
	Sig. (2-tailed)	,000	,665	,103
	N	50	50	50
Conformismo	Pearson Correlation	-,823**	,605**	-,679**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000
	N	50	50	50
Estimulação	Pearson Correlation	-,701**	,788**	-,934**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000
	N	50	50	50
Auto direcionamento	Pearson Correlation	-,594**	,585**	-,835**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000
	N	50	50	50
Universalismo	Pearson Correlation	-,361*	,421**	-,740**
	Sig. (2-tailed)	,010	,002	,000
	N	50	50	50

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Tabela 38 – Correlação de Pearson categorias de valores e itens do burnout dos funcionários

Valores		Despersonalização	Realização	Exaustão
Conservação	Pearson Correlation	-,144	,303	-,449
	Sig. (2-tailed)	,431	,092	,010**
	N	32	32	32
Aberto à mudança	Pearson Correlation	-,180	,170	-,368
	Sig. (2-tailed)	,324	,353	,038*
	N	32	32	32
Auto Transcendência	Pearson Correlation	-,055	,262	-,229
	Sig. (2-tailed)	,766	,148	,208
	N	32	32	32
Auto realização	Pearson Correlation	-,098	,018	-,215
	Sig. (2-tailed)	,592	,923	,238
	N	32	32	32

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

7.4.2. Bem-estar de pessoas com demência: Um modelo preditor

a) Regressões Múltiplas

Variáveis preditoras do Bem-estar

Recorreu-se a uma regressão linear múltipla no sentido de identificar quais as variáveis com influência direta no bem-estar. Incluíram-se na análise variáveis relativas aos valores organizacionais, ao espaço físico e variáveis pessoais relativas aos utentes.

Utilizou-se uma regressão *stepwise* que permite, a partir de um modelo sem preditores ir-se acrescentando aqueles que têm um maior contributo para a explicação da variável dependente e sempre que se inclui um novo preditor é reavaliada a pertinência dos preditores já incluídos no modelo. Na tabela em baixo pode-se constatar que o modelo é responsável por 72,2% da variância explicada da variável dependente, sendo as variáveis preditoras a agitação ansiedade e a retirada e recuo (com relações negativas com o bem estar) e o score de diversidade ocupacional e o ambiente físico-TESS (com relação positiva com o bem estar).

Tabela 39 - Regressão Linear Múltipla (Método *Stepwise*): Variáveis incluídas no Modelo para previsão do Score de Bem-Estar

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	,788	,071		11,153	,000
Adjusted R Square = 0,358	Agitação e Ansiedade	-,032	,006	-,610	-5,327	,000
2	(Constant)	1,030	,065		15,883	,000
Adjusted R Square = 0,647	Agitação e Ansiedade	-,031	,004	-,581	-6,838	,000
	Retirada recuo	-,015	,002	-,539	-6,337	,000
3	(Constant)	,667	,153		4,368	,000
Adjusted R Square = 0,685	Agitação e Ansiedade	-,027	,004	-,514	-6,085	,000
	Retirada recuo	-,013	,002	-,461	-5,382	,000
	Score Diversidade Ocupacional DCM	,102	,040	,233	2,589	,013
4	(Constant)	,327	,192		1,702	,096
Adjusted R Square = 0,722	Agitação e Ansiedade	-,027	,004	-,514	-6,478	,000
	Retirada recuo	-,012	,002	-,443	-5,490	,000
	Score Diversidade Ocupacional DCM	,112	,037	,255	3,005	,004
	TESS	,402	,150	,203	2,675	,010

a. Dependent Variable: Score Bem estar

Variáveis Predictoras das Variáveis com influência direta no Bem-estar

Depois de se determinarem as variáveis com influência direta no score de bem-estar foi-se a averiguar que fatores exercem influência nessas variáveis, no sentido de identificar variáveis mediadoras. Este procedimento vai ser útil na construção de um modelo com múltiplas relações (diretas e indiretas) entre variáveis para posterior confirmação do seu ajustamento no *software* de equações estruturais AMOS.

Começamos por efetuar uma regressão linear tendo como variável dependente o score da diversidade ocupacional, a variância explicada foi de 20,4%, sendo as variáveis com influência na variável dependente: a agitação/ansiedade e a retirada e recuo (com relação

negativa com a diversidade ocupacional) e o Barthel (com relação positiva com a diversidade ocupacional).

Tabela 40 - Regressão Linear Múltipla: Varáveis incluídas no Modelo para explicação do Score da Diversidade Ocupacional

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	3,223	,289		11,157	,000
Adjusted R Square = 0,204	BARTHE	,010	,006	,219	1,713	,050
	L					
	Agitação e Ansiedade	-,033	,015	-,272	-2,121	,039
	Retirada recuo	-,021	,008	-,325	-2,549	,014

a. Dependent Variable: Score Diversidade Ocupacional DCM

Relativamente à variável ambiente físico (TESS) a regressão linear múltipla *stepwise* revelou um modelo com uma variância explicada de 60,2%, sendo a variável preditora desta variável dependente o valor organizacional ocupação.

Tabela 41 - Regressão Linear Múltipla (Método *Stepwise*): Varáveis incluídas no Modelo para explicação do Ambiente físico (TESS)

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	,146	,074		1,959	,056
Adjusted R Square = 0,602	Valor Organizacional	1,445	,167	,781	8,671	,000
	Ocupação					

a. Dependent Variable: TESS

Recorremos novamente a uma regressão linear múltipla com método *stepwise*, desta vez no sentido de averiguar que variáveis explicam a retirada recuo. O modelo encontrado tem uma variância explicada baixa (0,84%) sendo a variável preditora os Potenciadores Pessoais.

Tabela 42 - Regressão Linear Múltipla (Método *Stepwise*): Varáveis incluídas no Modelo para explicação da retirada Recuo

Coefficients ^a					
		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	
Model		B	Std. Error	Beta	t
1	(Constant)	19,697	2,910		6,768
Adjusted R Square = 0,084	%Personal Enhancers	-18,451	7,879	-,320	-2,342
					Sig.

a. Dependent Variable: Retirada recuo

Relativamente à variável Agitação Ansiedade, uma variável que se revelou influente foi a realização, sendo a relação negativa, contudo a variância explicada é baixa (0,32%).

Tabela 43- Regressão Linear Múltipla (Método *Stepwise*): Varáveis incluídas no Modelo para explicação da Agitação Ansiedade

		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	
Model		B	Std. Error	Beta	t
1	(Constant)	65,471	36,239		1,807
Adjusted R Square = 0,032	Realização teste	-11,081	6,412	-,366	-1,728
					Sig.

a. Dependent Variable: Agitação e Ansiedade

7.4.2. Path Analysis

Recorreu-se a um software de análise de equações estruturais (AMOS) para avaliar a qualidade do ajustamento de um modelo de *Path Analysis*. A Análise de trajetórias ou *Path Analysis* é uma extensão da Regressão linear múltipla usada para estudar relações estruturais (efeitos diretos e indiretos) entre variáveis manifestas.

A diferença entre um modelo de regressão múltipla e um modelo de *Path Analysis* é que no primeiro todas as variáveis independentes têm o mesmo estatuto (antecedentes da variável dependente), enquanto que num modelo de *Path Analysis* algumas variáveis podem ter o estatuto de mediadoras.

Num modelo de *Path Analysis* convém distinguir diferentes tipos de variáveis:

Variáveis exógenas – variáveis antecedentes que não são explicada por nenhuma das variáveis do modelo

Variáveis endógenas – variáveis explicadas por variáveis do modelo (se forem antecedentes da VD, são variáveis mediadoras do efeito das exógenas sobre a VD).

As medidas de ajustamento mais usadas são :

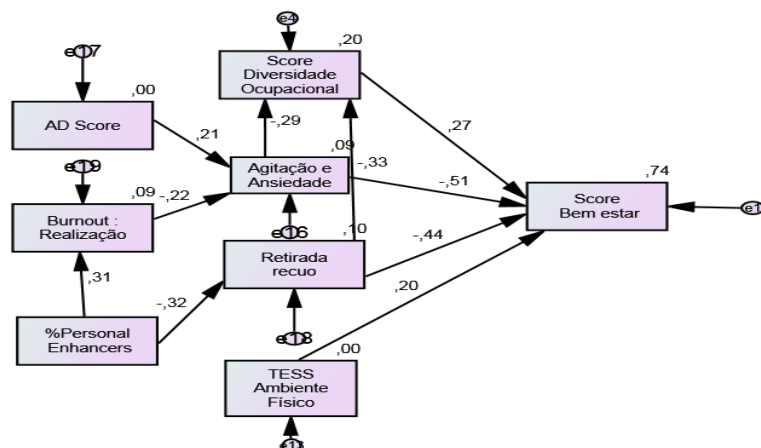
X^2 e p-value – um modelo é considerado ajustado quanto menor for o valor de X^2 e se o p value for superior a 0,05.

- **X^2/df** : um modelo é considerado suficientemente ajustado se tiver valores iguais ou inferiores a 5, valores entre 1 e 2 correspondem a um bom ajustamento, entre 2 e 5 um ajustamento aceitável e inferior a 1 um ajustamento muito bom (Maroco, 2010).

- **RootMeanSquare Error of Approximation (RMSEA):** é uma medida utilizada para corrigir a tendência de rejeição da estatística qui-quadrado. São aceitáveis valores inferiores a 0,10, valores entre 0,05 e 0,10 correspondem a um bom ajustamento, e inferior a 0,05 um ajustamento muito bom. (Maroco, 2010).

- **Índice CFI:** valores inferiores a 0,8 revelam um ajustamento mau, entre 0,8 e 0,9 ajustamento aceitável e entre 0,9 e 0,95 ajustamento bom, superiores a 0,95 o ajustamento é muito bom. (Maroco 2010).

Modelo preditor do Bem Estar
 $\chi^2(18)=26,297; p=,093$; $\chi^2/GL =1,461$; CFI=,909;
 ; RMSEA=,097; $P[rmsea>=0,05]=,174$



Legenda :

Score de Bem-estar = Níveis de Bem-estar dos participantes do Estudo II

TESS – Ambiente físico = Instrumento de Avaliação do Ambiente Físico

Retirada/recuo= Score obtido a partir do DCM

Agitação/Ansiedade = Score obtido a partir do DCM

Diversidade Ocupacional= Score obtido a partir do DCM

AD Score= 2ª parte do instrumento de Avaliação do comportamento (Behave-AD)

Burnout Realização = Um dos três elementos que compõe o *burnout* (Realização/Exaustão/Despersonalização)

% Personal Enhancers = percentagem de Potenciadores Pessoais (PE) observados

As medidas de ajustamento deste modelo revelaram:

$\chi^2 = 26,297$, $p = 0,093$, como p value superior a 0,05 tal indica que o modelo é ajustado.

$\chi^2/df = 1,461$, valor entre 1 e 2 corresponde a um bom ajustamento.

CFI = 0,909, valores entre 0,90 e 0,95 revelam um bom ajustamento.

RMSEA = 0,097, superior a 0,05, valores entre 0,05 e 0,10 revelam um bom ajustamento, além disso o valor de significância é superior a 0,05 ($p = 0,174$)

As variáveis do modelo explicam em 74% a variação da variável dependente score de bem-estar.

O score de bem-estar (variável dependente) é influenciado de forma positiva pelo score da diversidade ocupacional ($\beta = 0,27$), sendo esta variável por seu turno influenciada pela retirada recuo ($\beta = -0,33$) e agitação ansiedade ($\beta = -0,29$), ou seja quanto menor a retirada/recuo e agitação/ansiedade maior a diversidade ocupacional.

A agitação ansiedade é a variável que exerce uma maior influência no score de bem-estar ($\beta = -0,51$), quanto maior a agitação e ansiedade menor o bem-estar. A agitação e ansiedade por seu turno sofre a influência das variáveis AD score ($\beta = 0,21$) e *burnout* realização ($\beta = -0,22$), quanto maior o AD score maior a agitação e quanto melhor o resultado ao nível do *burnout* realização menor a agitação ansiedade.

A variável retirada/recuo também exerce influência no score de bem-estar ($\beta = -0,44$), quanto menor a retirada/recuo maior o bem-estar. A variável retirada e recuo por seu turno sofre influência da variável personal enhancers ($\beta = -0,32$), quanto maior o resultado ao nível do personal enhancers menor a retirada recuo.

O ambiente físico influencia de forma positiva o score de bem estar ($\beta = 0,20$): quanto melhor o ambiente físico melhor o bem-estar.

“ Sra. com demência: Levas-me à casa de banho?

Resposta: Não vês que sou cega? Como é que te posso levar?

Sra. com demência: Anda lá eu dou-te o braço é que eu não gosto de ir sozinha
à casa-banho nas casas dos outros”¹⁸

CAPITULO VI

8. Discussão dos Resultados

ESTUDO I – Caracterização das Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa

O Estudo I tinha como objetivo fazer uma caracterização das Estruturas Residenciais para as Pessoas Idosas de Portugal Continental, através de indicadores da Abordagem Centrada na Pessoa com demência organizados segundo as necessidades psicológicas das pessoas com demência. (Kitwood, 2008(1997)) Os resultados obtidos e a taxa de respostas de 13% conseguida permitiu-nos saber até que ponto é que as Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas de Portugal Continental são capazes de responder a cada uma dessas necessidades, ao nível da estrutura, processo e resultados (estes de carácter intermédio). Do que é do nosso conhecimento, este estudo é inédito, sendo que não se conhece nenhum questionário que permita perceber, em termos organizacionais, o nível de resposta às cinco necessidades psicológicas das pessoas com demência. Encontrámos alguns estudos que também se basearam na construção de instrumentos de avaliação da qualidade segundo os indicadores da Abordagem Centrada na pessoa com demência, como é o caso de Reilly et al, 2006, cuja

¹⁸ Fragmento de conversa entre duas residentes de uma Estrutura Residencial para a Pessoa Idosa, durante um período de observação com o DCM, naquele momento não se encontravam funcionários na sala.

metodologia é semelhante à utilizada no Estudo I, mas não se focou nas necessidades psicológicas e era um estudo de natureza comparativa, nesse caso foram comparados a prestação de cuidados em estruturas residenciais generalistas e especializadas em demência. (Edvardsson, Sandman, & Rasmussen, 2009) construíram um questionário de avaliação do ambiente institucional no que diz respeito à abordagem centrada na pessoa com demência, o seu racional para encontrar formas de avaliar a aplicação da abordagem centrada na pessoa com demência, vai de encontro às questões que estiveram na base do desenvolvimento do instrumento usado no Estudo I : Apesar da Abordagem centrada na pessoa com demência ser reconhecida como sinónimo de prestação de cuidados de qualidade, mantêm-se as dúvidas no que diz respeito à sua aplicação, por um lado, e por outro, este conceito de tanto ser utilizado, banalizou-se e neste momento tornou-se politicamente correto afirmar que se é centrado na pessoa (Brooker D. , 2007). Assim, é importante que se desenvolvam novos instrumentos que nos permitam saber até que ponto é as Estruturas Residenciais se estão a tornar mais centradas na pessoa com demência. No nosso Estudo partimos do pressuposto que a cultura organizacional, a forma como se organizam os cuidados, tem influência nos resultados obtidos com as pessoas, nomeadamente na manutenção do *personhood* e promoção do bem-estar, dois objetivos principais desta abordagem.

Em média, em cada ERPI residiam 44 clientes, sendo que 28% destes tinham algum diagnóstico de demência, o que representa um valor um pouco abaixo daquele que se encontra na literatura, que varia entre 30 a 50% de residentes com demência (Zimmerman, et al., 2005). Este facto pode ser explicado pela dificuldade em fazer o diagnóstico de demência em Portugal, existindo ainda muitas pessoas que não estão diagnosticadas. (Santana, Farinha, Vitor , Carvalho, & Freitas, 2013)

A média de residentes das ERPI, está bastante acima do valor máximo de até 30 residentes por Unidade que diversos autores consideram adequado quando se quer prestar cuidados baseados na Abordagem Centrada na Pessoa, sendo que, a Unidades com menores dimensões estão associados menos comportamentos desafiantes (Chaudhury & Cooke, 2014); (Fleming, Goodenough, Low, Chenoweth , & Brodaty, 2014)

Segundo os resultados obtidos, as necessidades psicológicas que as ERPI participantes do Estudo I apresentavam maiores dificuldades em responder são as necessidades de identidade e vínculo. Importa agora analisar que indicadores mais contribuíram para estes resultados

negativos destas duas necessidades. A análise de cada indicador será feita segundo a ordem: Estrutura, Processo e Resultados.

Os indicadores “identificação das portas de quartos e casas de banho segundo os défices cognitivos” obtiveram scores bastante baixos. Segundo (Marquardt, 2011) encontrar o seu caminho dentro da instituição +e uma competência essencial e um pré-requisito para a autonomia e independência, e assim promover a auto-suficiência e auto-estima. Não conseguir encontrar o quarto ou a casa de banho contribui para situações de agitação e para a incontinência (Nolan , Mathews, Truesdell-Todd, & VanDorp, 2002). Os mesmos autores referem a importância da utilização de sinalização nas portas usando inclusive a foto do próprio residente.

Outros dos indicadores com scores mais baixos relativos à Estrutura da Instituição são “ ter 80% dos quartos individuais” e “ ter até 30 residentes”, segundo os modelos baseados na Abordagem Centrada na Pessoa com demência, são vários os aspetos do ambiente que podem contribuir para o bem-estar das pessoas com demência e para a manutenção da sua dignidade e autonomia (Fleming, Goodenough, Low, Chenoweth , & Brodaty, 2014) Vários autores referem que os Lares com “ar caseiro” e de menores dimensões, que se afastam do modelo institucional obtêm melhores resultados que os tradicionais. (Verbeek, van Rossum, Zwakhalen, & Hamers, 2009).

O indicador relativo ao rácio adequado foi calculado tendo em conta a portaria n.º 67/2012 onde foram integradas as respostas residenciais para pessoas idosas (Lares de idosos e Residências) sob uma designação comum: Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa. Nesta legislação o quadro de recursos humanos é indicativo dos mínimos exigidos para o funcionamento da instituição e segundo os resultados obtidos, cerca de 37% das ERPI com fins lucrativos refere ter rácios adequados, no que diz respeito às Unidades da Irmandade das Misericórdias esta percentagem desce para 21% e as restantes sem fins lucrativos situam-se nos 28% de respostas afirmativas em relação aos rácios. Assim, a maioria das ERPI funciona com um rácio de funcionários abaixo do mínimo.

Bostik *et al* (2006) encontrou uma correlação positiva entre a qualidade dos cuidados e os rácios dos funcionários, em especial Enfermeiros especialistas. É importante referir que em todos os estudos consultados, os valores de rácios nunca eram inferiores aos que estão

previstos na legislação. Numa das questões do indicador do rácio de funcionários era solicitado que o respondente fizesse uma descrição do número de ajudantes / Auxiliares e Enfermeiros que se encontravam em cada turno (manhã/tarde/noite), foram várias as instituições que referiram que à noite ficava uma Ajudante sozinha nas instalações.

Quase 100% das ERPI que participaram do Estudo I referiu que promove formação anual para os seus funcionários no entanto e apesar de cerca de 30% dos residentes das instituições do Estudo I terem um diagnóstico de demência, apenas 45% das ERPI com fins lucrativos referem ter providenciado formação específica em demência, sendo que nas restantes, varia entre os 43% e 39%. A formação específica em demência contribui para diminuir os níveis de *burnout* dos funcionários e consequentemente melhorar a prestação de cuidados em demência (Passalacqua & Harwood, 2012).

Na comparação entre as diferentes Unidades segundo a sua Natureza Jurídica e tipo, as Unidades de Cuidados Continuados apresentaram melhores scores nas necessidades de Identidade, Inclusão e Conforto que as Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa. A necessidade do Vínculo foi a que apresentou valores mais baixos em ambos os tipos de Instituição.

Estas diferenças poderão dever-se ao facto de as Unidades da Rede de Cuidados Continuados serem equipamentos mais recentes (quando comparados com a herança das Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa) com uma filosofia e organização de cuidados (partilhadas pela área social e da saúde) que têm uma visão mais holística da pessoa.

Quando comparámos as Instituições segundo a sua Natureza Jurídica (com fins lucrativos, sem fins lucrativos e Irmandade das Misericórdias), encontraram-se diferenças significativas nas necessidades de Inclusão, Vínculo e Conforto, sendo as Instituições com fins lucrativos as que obtiveram melhores scores nestas necessidades. De referir que as Instituições da Irmandade das Misericórdias apresentavam piores scores em todas as necessidades psicológicas, exceto na necessidade de Ocupação. As necessidades em que as Instituições com fins lucrativos obtiveram melhores scores são constituídos por indicadores relacionados com o espaço, existência de quartos individuais, a possibilidade de personalizar o seu quarto, os rácios de funcionários e a inexistência de horários de visita, indicadores que se associam a poder económico, vistos, ainda como um “luxo” na nossa cultura de cuidados.

ESTUDO II – Observação e análise do bem-estar de pessoas com demência em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa.

A média do nível de bem-estar individual é inferior a 1 (0,6) e em duas pessoas é negativo, (Kitwood, Wattis, & Bredin, 1995) este é um forte indicador de que a qualidade dos cuidados prestados é pobre, porque, ainda de acordo com Kitwood, o DCM é “generoso”, isto é, procura realçar mais os aspetos positivos, que os aspetos negativos, o que faz com que, até uma interação positiva muito curta corresponda a um código +1.

No Estudo II fomos analisar as diferentes variáveis organizacionais e sociodemográficas que têm influência no bem-estar das pessoas com demência.

Através de estatística paramétrica e não paramétrica, encontrámos correlações entre diversas variáveis e os níveis de bem-estar, que agora analisamos, face à literatura.

Em relação às variáveis das pessoas com demência, encontrámos uma relação positiva significativa (embora fraca) entre a capacidade cognitiva e os níveis de bem-estar. Outros estudos referem igualmente que pessoas com maiores défices cognitivos apresentam menores níveis de bem-estar, assim como as pessoas com maiores níveis de dependência (Edelman, Kuhn, & Fulton, 2004), o que não se verificou no nosso estudo. Encontrámos igualmente uma correlação significativa entre o score da 2ª parte do instrumento Behave-AD e os níveis de bem-estar, esta relação é negativa. Este score é uma apreciação subjetiva do comportamento da pessoa com demência por parte do cuidador profissional, assim quanto maior o score (corresponde a uma apreciação negativa) piores são os níveis de bem-estar das pessoas com demência. Analisando este resultado à luz da Abordagem centrada na pessoa com demência, Fossey et al (2006) num estudo randomizado em que o DCM foi usado como instrumento de avaliação do bem-estar, com dois grupos, onde num grupo as intervenções para diminuir os comportamentos “desafiantes” eram “não farmacológicas” e um grupo de controlo que usava a intervenção farmacológica para gerir os comportamentos, concluiu que no grupo de intervenção, o bem-estar melhorou e as pessoas estiveram menos tempo “retiradas”. (Fossey, et al., 2006)

O Dementia Care Mapping permite-nos observar e analisar o tipo de interações que se estabelece entre os cuidadores profissionais e a pessoa com demência, a estas interações dá-se o nome de PE (Potenciadores Pessoais) e PD (Detratores Pessoais). Neste estudo o número de Potenciadores Pessoais (PE) é muito inferior ao encontrado na literatura e o número de Detratores Pessoais (PD) observado é muito superior ao que se encontra na literatura (Willemse, et al., 2014). Estes indicadores permitem-nos duas leituras, por um lado os participantes do estudo passaram muito do tempo de observação (cerca de 6 horas líquidas por pessoa) sozinhas nos espaços comuns, tendo por companhia os restantes residentes e a *mapper*, o que nos leva a recordar o artigo de Dawn Brooker (1995) *“Looking at them looking at me”*: “Muitas vezes ao realizar um estudo observacional, sobretudo em contextos de cuidados de longa duração, o observador pode sentir que o aspeto mais interessante no dia dos participantes é olhar para si, a olhar para eles. Realizar um estudo num ambiente onde os cuidados prestados são pobres, pode ser uma experiência muito desconfortável.” (Brooker D., 1995, p. 154). Este abandono a que as pessoas estão votadas, em especial as pessoas com menos capacidades cognitivas pode ser um espelho das dificuldades de interação dos funcionários. Após as atividades de vida diária (banho, higiene, almoço), o que fazer? (Perrin, 1997) sugere que a dificuldade de relação dos funcionários com estas pessoas surge devido à dificuldade na compreensão ou a ausência da comunicação verbal: “Muitos elementos da equipa sentem-se tão impotentes perante uma incapacidade tão devastadora que, ignorar o problema e enterrar-se em tarefas para terminar, é a única forma de lidar com a situação e de manter o seu próprio equilíbrio emocional” (Perrin, 1997, p. 940). Por outro lado, verificou-se um elevado número de Detratores Pessoais, sendo que as interações negativas mais comumente observadas são a Infantilização e Objetificação. Tratar as pessoas mais velhas como crianças é comum na nossa cultura e, segundo Marques (2011) a nossa sociedade é idadista em relação às pessoas mais velhas. A mesma autora refere-se ao tratamento infantilizado das pessoas mais velhas nas Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa: “A interação entre profissionais e utentes tende a seguir o esquema “dependência-apoio, independência-ignorar” ou seja, os comportamentos que promovem a dependência (ex: pedir ajuda para se deslocar) obtêm mais atenção por parte dos profissionais do que aqueles que promovem a independência (ex: falar com outros residentes) [...] Associado a este esquema de “dependência”, os profissionais tendem a tratar os residentes de uma forma bastante infantil, existindo estudo que mostram que a utilização deste tipo de discurso

paternalista afeta de forma negativa a auto-estima das pessoas idosas...” (Marques, 2011, p. 77) e conforme verificámos no nosso estudo, influencia de forma negativa o bem-estar das pessoas com demência. Os Detratores Pessoais de tipo Objetificação relacionam-se com a contenção física dos participantes do Estudo, esta Objetificação era, algumas vezes precedida por outro Detrator Pessoal – Intimidação:” Olhe que eu vou buscar o lençol!”.

Segundo a OCDE (2013) A prática da contenção física é comum nas Estruturas Residenciais para as Pessoas Idosas em Portugal, no entanto, esta prática tem consequências adversas para pessoas com demência, não só ao nível da dignidade e auto-estima, mas também consequências para a saúde física, como aumento do risco de queda, de lesões músculo-esqueléticas e até de morte. (Engberg, Castle, & McCaffrey, 2008)

Neste estudo a maioria dos funcionários que foram observados com o DCM eram Ajudantes de Ação Direta, uma vez que estas constituem mais de 90% de toda a força de trabalho das Estruturas Residenciais para Idosos, apesar de serem os que se encontram na “linha da frente” de dia e de noite, através dos dados recolhidos com o Questionário de caracterização das Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa, podemos constatar que apenas esporadicamente é que as Ajudantes de Ação Direta são incluídas na equipa de avaliação do residente ou na fase do Acolhimento. Reforçando esta ideia (Kontos, Miller, & Mitchell, 2009) referem dois aspetos importantes no que diz respeito à prestação de cuidados de longa duração a pessoas com demência:

1. Planeamento inicial dos cuidados a serem prestados, que nunca ou muito raramente são incluídos os ajudantes de ação direta, que, vão ser as que vão implementar;
2. São as que têm menos formação;
3. São as que nunca estão no centro da tomada de decisões.

Os resultados mostraram que o bem-estar da pessoa com demência não depende apenas da sua condição clínica ou funcional, depende, em grande parte, do que a rodeia, e da relação interpessoal.

Discussão dos resultados sobre o modelo preditor para o bem – estar das pessoas com demência que vivem em Estruturas Residenciais para idosos:

Existe uma relação negativa entre o fator exaustão da síndrome de *burnout* e os PD e PE. Até este momento não foram desenvolvidos ou publicado outros estudos que relacionassem estas variáveis ou que as tivessem em conta no momento de avaliar o bem-estar das pessoas, no entanto (Jeon , et al., 2012)referiu que o *burnout* dos funcionários tem influência no bem-estar das pessoas que se encontram em lares. O que encontramos neste estudo foi que nas instituições onde os níveis de exaustão emocional eram mais elevados, a percentagem de PD e PE diminuía. Estes dois indicadores informam-nos não só da qualidade das interações entre funcionários e residentes, mas também o número, a frequência com que estas interações ocorrem. (Willemse, et al., 2014)

O que nos diz esta correlação negativa encontrada e estatisticamente significativa, é que os funcionários com mais exaustão emocional, diminuem as interações com os residentes, dedicando-se provavelmente mais a outras tarefas que impliquem a relação com os residentes.

A exaustão emocional provém da interação ou da falta dela? Jeon (2009) refere que em instituições onde foi implementada a abordagem centrada na pessoa com demência, os níveis de *burnout* diminuíram, e, sabemos, que esta abordagem pressupõe uma relação muito mais próxima e positiva com os residentes, em detrimento da relação funcional centrada na tarefa e no desenvolvimento das atividades de vida diária.

A realização profissional relaciona-se com um maior número de interações, mas nem sempre positivas, o que nos conduz à necessidade de formação especializada em demência, e, sobretudo na Abordagem centrada na pessoa com demência, o que iria facilitar a comunicação e a compreensão dos comportamentos à luz da perspetiva da pessoa com demência e como forma de comunicar mal-estar (Bradford Dementia Group, 2005)

Em relação à ocupação, encontramos correlação positiva entre a diversidade ocupacional e os níveis de bem –estar observados nos participantes, (Hasselkus, 1997) num estudo qualitativo sobre as atividades em centro de dia para pessoas com demência e o bem-estar “concluiu” que a ocupação pode ser uma porta de entrada para o bem-estar. Nas diferentes narrativas dos profissionais, a ocupação apresentou-se como um dinâmico ponto central das

experiências que partilhavam com os utentes:” É basicamente conseguir estar em sintonia com a pessoa, há uma parte da mente a que ainda conseguimos chegar...” (Hasselkus, 1997, p. 425). De facto, Hasselkus (1997) conseguiu mostrar que a ocupação significativa pode ser benéfica tanto para a pessoa com demência como para o cuidador profissional, uma vez que a ocupação dá um significado à relação e facilita a comunicação. São muitos os estudo que comparam os momentos em que as pessoas estão desengajadas, passivas, sem ocupação com os momentos em que têm um projeto, um propósito. (Brooker & Duce, 2010) Estas ocupações podem e devem ser parte da rotina, porque são uma forma de dar estrutura aos dias, de dar sentido aos dias e organizar a pessoa com demência, no espaço e no tempo. (Woods, Womack, & Hooper, 2009). Os participantes do nosso estudo tinham poucas oportunidades de se envolver em ocupações significativas, não só devido ao ambiente físico que tinha poucas oportunidades para a estimulação sensorial, mas também pela falta de acompanhamento por parte dos funcionários. Assim, os participantes da nossa amostra estiveram grande parte do seu tempo passivos, a dormir ou a ver TV, uma situação que, quando prolongada no tempo aumenta a dependência, diminui a auto-estima e aumenta o mal-estar. Esta falta de ocupações disponíveis para as pessoas com demência pode ser relacionado, uma vez mais, ao tipo de atitude que os profissionais têm perante estas pessoas, de falta de expectativas, que vão influenciar a relação que estabelecem com elas, Marques (2011) refere que as expectativas mais positivas acerca das capacidades e da saúde dos utentes relacionam-se também com padrões mais favoráveis de interação e com melhores níveis de saúde. Segundo Brooker (2005) uma instituição que não possibilita o envolvimento em 3 ou mais atividades, para além das Atividades de Vida Diária, tem uma prestação de cuidados pobre.

9. Conclusões

Neste momento da reflexão, que a escrita nos proporciona, acreditamos que este trabalho foi sobre o vazio, sobre o limbo onde se encontravam os participantes do estudo, todos com algum diagnóstico de demência, que os coloca de imediato num estado de, nem cá nem lá, que toda a gente sabe o que é, mas que muito poucos querem saber como é.

O nosso estudo permitiu-nos fazer uma análise macro e uma análise micro da prestação de cuidados às pessoas com demência em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa, segundo a Abordagem centrada na pessoa com demência. E constatamos que, apesar das muitas melhorias e da preocupação crescente com a qualidade da prestação de cuidados (nomeadamente com a implementação de Modelos de Avaliação da Qualidade), o bem-estar das pessoas com demência ainda não é valorizado nem tido em conta.

Os nossos resultados mostram que a mudança de atitude perante a pessoa com demência é fundamental para uma prestação de cuidados de qualidade, isto é, que promova a independência e autonomia em vez da passividade e que assente numa relação e comunicação adultas, em vez de assentar na paternalização e infantilização da pessoa com demência.

A visão medicalizada da demência, com a utilização excessiva de intervenções (como a contenção física) para “lidar” com os comportamentos desadequados, é ainda prática diária na maioria das Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas em Portugal, facto que podemos confirmar durante a realização do Estudo II – Observação e Análise do bem-estar de pessoas com demência através do Dementia Care Mapping (DCM).

No Modelo preditor do bem-estar de pessoas com demência em estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa, que ressaltam três elementos fundamentais e que, no seu conjunto explicam cerca de 72% do bem-estar dos participantes do estudo II: O ambiente físico, a diversidade ocupacional e a agitação e retirada da pessoa com demência, sendo que estes últimos elementos sofrem a influencia direta do tipo de relação estabelecido pelos funcionários e pela sua realização profissional. Apesar de o nosso estudo não ser passível de generalização devido às suas características e dimensão, o Modelo que construímos é ajustado à realidade e mostra-nos um caminho que pode conduzir à melhoria do bem-estar de pessoas com

demência em Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa. Mais uma das conclusões que podemos retirar deste Modelo é que há muito que se pode fazer para melhorar o bem-estar das pessoas com demência ao nível organizacional, tal como, formação específica em demência, adaptação do ambiente físico de forma a promover a ocupação, dar oportunidade para a estimulação sensorial e reconhecer que o trabalho nas Estruturas residenciais para a Pessoa idosa é essencialmente emocional e relacional. E isto é verdade para todos os elementos da equipa, incluindo as Ajudantes de Ação Direta, que são os funcionários que mais tempo estão com os residentes e que são as que têm o trabalho mais centrado em tarefas, conduzindo à despersonalização da pessoa com demência e ao *burnout* das Ajudantes.

A Abordagem centrada na pessoa com demência não pretende ser uma panaceia para todos os males vividos pelas pessoas com demência nas Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa, pretende, sim, ser uma nova forma de ver as pessoas com demência que valoriza aquilo que pode ser o mais importante para quem está num processo de perda gradual, mas total, que é manter a sua Pessoaalidade até ao momento do fim.

Terminamos este estudo fazendo nossas as palavras de Dawn Brooker:” Temos que nos assegurar de que as Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa irão ser lugares onde, uma vida que merece ser vivida é a norma e não a exceção. (Brooker D. , What makes life worth living?, 2008, p. 527)

10. Recomendações – Metas para a promoção do bem-estar de pessoas com demência nas Estruturas Residenciais para idosos

A dimensão do impacto que a demência tem, não só na própria pessoa, mas também nas pessoas que prestam cuidados em contexto familiar ou formal e até na sociedade em geral, dificulta-nos a tarefa de delimitar as recomendações para a prática.

No relatório anual da Alzheimer Disease International (ADI, 2015) encontram-se as seguintes ações consideradas vitais para o apoio das pessoas com demência:

- Aumentar a consciencialização para a demência
- Criação de comunidades “amigas da demência” que reduzam o estigma associado à doença
- Implementação de medidas que reduzam os fatores de risco
- Medidas para melhorar o diagnóstico e para diminuir o tempo médio para o diagnóstico
- Dar apoio aos cuidadores familiares através da informação, apoio social, respostas de alívio e aconselhamento.
- Acesso a serviços de cuidados continuados em demência na comunidade e residenciais e melhorar os cuidados que as pessoas com demência recebem nos hospitais.
- Compromisso com os cuidados centrados na pessoa que minimizam o uso da contenção física e química.
- Estratégias dirigidas aos trabalhadores, incluindo formação.
- Utilização de tecnologias de apoio para a pessoa com demência no domicílio, sem esquecer as zonas rurais.
- Reconhecimento que as pessoas com demência merecem cuidados em fim de vida de qualidade, no que diz respeito à sua dignidade e desejos pessoais.

Do nosso estudo resultaram as seguintes recomendações:

Para se operar uma mudança efetiva num problema de tão grande dimensão, há que criar políticas; Implementar novos modelos de intervenção nas instituições que conduzam a novas práticas e promover a mudança individual através da prática reflexiva.

Ao nível político recomenda-se a criação e implementação do Plano Nacional para a demência, onde se possa encontrar de forma muito clara a Abordagem centrada na pessoa com demência como prestação de cuidados de qualidade. Conforme observámos nos Planos Nacionais que apresentámos na tabela....., a maioria dos Países optou por dar alguma orientação em relação à filosofia de cuidados a adotar e a opção foi quase sempre a da Abordagem centrada na pessoa com demência.

De uma forma resumida apresentamos algumas indicações de boas práticas para a conceção, desenvolvimento e implementação de um Plano Nacional para as demências: (Pot, Petrea, & Bupa/ADI, 2013)

Quadro 16- Conteúdo, Desenvolvimento e Implementação de um Plano Nacional para as Demências

Conteúdo	Desenvolvimento	Implementação
Melhoria da conscientização e educação	Entrar em acordo sobre uma base fundamentada	Reconhecimento da demência como uma prioridade de saúde pública
Melhoria no tratamento e diagnóstico (precoce)	Formar uma base ampla de indivíduos comprometidos	Liderança a um nível nacional
Melhoria do apoio disponível no domicílio	Comprometer-se a elaborar o Plano Nacional de Demência de um modo colaborativo	Comprometimento pessoal
Solidificação do apoio disponível aos cuidadores familiares	Definição de um cronograma, com a inclusão de marcos importantes	Envolvimento de todos os principais envolvidos
Melhoria da prestação de cuidados no domicílio e na instituição	Acordo sobre recursos, papéis e responsabilidades	Introdução de um sistema de cuidados com uma abordagem de gestão de casos
Melhor integração dos cursos de tratamento com a coordenação da assistência	Definição de um sistema para monitorização e avaliação	Comprometimento de verbas
Melhoria da formação para os profissionais de saúde	Realização de um lançamento de alto nível	Monitorização, avaliação atualização eficazes
Monitorização do progresso		
Comprometimento com a pesquisa		
Reconhecimento do papel das tecnologias inovadoras		

Fonte- (Pot, Petrea, & Bupa/ADI, 2013)

Importa realçar alguns aspetos presentes na tabela anterior, nomeadamente a importância de envolver todos os principais interessados, incluindo as pessoas com demência que devem ter uma voz em todo o processo. Partir de uma base fundamentada e implementar um sistema de prestação de cuidados significa ter uma filosofia de abordagem em demência que informa todos, em todos os momentos do processo.

Três questões ressaltaram do nosso estudo, no que diz respeito às Estruturas Residenciais para as Pessoas Idosas: O ambiente físico, a diversidade ocupacional e os funcionários (em termos de número e de formação).

Neste momento as Estruturas Residenciais para a Pessoa Idosa são pensadas sobretudo pelo ponto de vista do conforto, funcionalidade, rentabilidade e sustentabilidade. A sua estrutura ainda não é pensada

As ERPI já oferecem horas de formação aos seus colaboradores, no entanto, e apesar de quase todas terem clientes com demência, poucas são as que promovem formação específica em demência. Ainda no âmbito da formação, seria importante rever o formato em que esta é prestada, sobretudo às Ajudantes de Ação Direta. Grande parte da formação é muito focada nos aspetos técnicos e é teórica. Os resultados deste estudo indicam-nos que, uma das formas de aumentar o bem-estar das pessoas com demência é melhorar a relação que os funcionários estabelecem com elas. Para que isto aconteça, a formação tem que ser realizada em posto de trabalho, com análise de situações reais e com supervisão.

Igualmente, no âmbito da formação, não basta afirmar que a Abordagem centrada na pessoa com demência contribui para um maior bem-estar dos residentes e dos funcionários, é preciso que, em contexto de formação e supervisão se mostrem novas formas de intervir, nomeadamente, alternativas à contenção física, ainda muito presente nas Estruturas Residenciais para a pessoa Idosa.

Os funcionários das ERPI têm uma grande influência no bem-estar das pessoas com demência, conforme verificámos no Estudo II,

O estigma em relação às pessoas com demência, em Portugal, surge sob diversas formas, uma das quais, é a da sobrevalorização dos cuidadores familiares. Ao adotar uma abordagem biopsicossocial e como tal holística da pessoa com demência, o cuidador familiar não é excluído, a pessoa com demência é que é incluída. Assim quaisquer políticas ou ações devem ser centradas na pessoa com demência, ela deve ser o foco da intervenção, sabendo, que, assim, todos e tudo o que faz parte do seu mundo serão incluídos também.

Bibliografia

- ACSS. (2015). *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI)2014*.
- Almeida, M. F. (2007). Envelhecimento: Activo? Bem Sucedido? Saudável? Possíveis coordenadas de análise. *Forum Sociológico, 17 II Série*, 17-24.
- Alzheimer's Disease International. (2015). *World Alzheimer Report 2015*. London: Alzheimer's Disease International.
- American Occupational Therapy Association, AOTA. (1995). Position paper: Occupation. *American Journal of Occupational Therapy, 49*, 1015-1018.
- Anderson, K. L., & Burckhardt, C. S. (1999). Conceptualization and Measurement of quality of life as an outcome variable for health care in interventions and research. *Journal of Advanced Nursing, 29*(2), 298-306.
- Antunes, M., & Pires, A. R. (2006). A QUALIDADE EM ORGANIZAÇÕES DE SERVIÇOS NA ÁREA SOCIAL – EXPERIÊNCIAS E REFLEXÕES. *CADERNOS DE SOCIOMUSEOLOGIA, 25* , 135-160.
- Arai , Y., Arai , A., & Mizuno, Y. (2010). The national dementia strategy in Japan. *Int J Geriatr Psychiatry, 25*, 896–899. doi:10.1002/gps.2589
- Araújo, Á. C., & Neto, F. L. (2014). A Nova Classificação Americana Para os Transtornos Mentais – o DSM-5. *Revista Brasileira de de Terapia Comportamental e Cognitiva, XVI (1)*, 67 - 82.
- Araújo, F., Pais Ribeiro, J. L., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública, VOL. 25, N.o 2*, 59-66.

-
- Baldwin, C., & Capstick, A. (Edits.). (2007). *Tom Kitwood on Dementia - A Reader and Critical Commentary*. New York: McGraw Hill Open University Press.
- Barbosa, Ana L., Joana Cruz, Daniela Figueiredo, Alda Marques, e Liliana Sousa. "Cuidar de idosos com demência em instituições :competências, dificuldades e percepções pelos cuidadores formais." *PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS* 12(1) (2011): 119-129.
- Berchtold, N. C., & Cotman, C. W. (1998). Evolution in the conceptualization of dementia and Alzheimer's Disease: Greco-Roman period to the 1960s. *Neurobiology of aging*, 9, n°3, 173-189.
- Boller, F., & Forbes, M. M. (1998). History of dementia and dementia in history: An overview. *Journal of the Neurological Sciences*, 158, 125–133.
- Borja Santos, C. (2004). Abordagem Centrada na Pessoa - Relação Terapêutica e Processo de Mudança. *PsiLogos*, 18-23.
- Botelho, M. A. (2000). *Autonomia Funcional em Idosos: Caracterização Multidimensional em Idosos utentes de um Centro de Saúde Urbano*. Porto: Bial.
- Boyle, G. (2008). Autonomy in long-term : a need, a right or a luxury? *Disability & Society*, 23(4), 299-310.
- Boustani, Malaz, Sheryl Zimmerman, Christianna S. Williams, Lea Watson, Peter S. Reed, and Philip D. Sloane. "Characteristics Associated With Behavioral Symptoms Related to Dementia in Long-Term Care Residents." *The Gerontologist* Vol. 45, Special Issue No. I (2005): 56–61 .
- Bradford Dementia Group. (2005). *DCM 8 User's Manual : The DCM Method*. Bradford: University of Bradford.
- Brooker, D. (1995). Looking at them, looking at me. A review of observational studies into the quality of institutional care for elderly people with dementia. *Journal of Mental Health*, 4, 145-156.

- Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology* , 13, 215–222. doi:10.1017/S095925980400108X
- Brooker, D. (2007). *Person-centred dementia care: Making Services Better*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Brooker, D. (2008). What makes life worth living? *Aging & Mental Health*, 12:5, 525-527. doi:10.1080/13607860802357886
- Brooker, D., La Fontaine, J., De Vries, K., Porter, T., & Surr, C. (2011). *The Development of PIECE-dem: An observational framework focussing on the perspective of residents with advanced dementia living in care homes*. Worcester: Association for Dementia Studies: University of Worcester.
- Brooker, D., & Surr, C. (2005). *Dementia Care Mapping (DCM): Principles and Practice*. Bradford: University of Bradford.
- Brooker, D., Edwards, P., & Benson, S. (Edits.). (2004). *Dementia Care Mapping : Experiences and insights into practice*. London: Hawker Publications.
- Burke, L. (2014). Oneself as Another: Intersubjectivity and Ethics in Alzheimer's Illness Narratives. *NARRATIVE WORKS: ISSUES, INVESTIGATIONS, & INTERVENTIONS*, 4(2), 28-47.
- Buron, B. (2008). Levels of personhood : A Model of Dementia Care. *Geriatric Nursing*, 29 (5), 324-332.
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad. Saúde Pública* , 19(3), 773-781.
- Castle, N. G., & Ferguson, J. C. (2010). What Is Nursing Home Quality and How Is It Measured? *The Gerontologist*, 50: 4, 426–442. doi:10.1093/geront/gnq052
- Chaudhury , H., & Cooke, H. (2014). Design matters in dementia care: the role of the physical environment in dementia care settings. Em M. Downs, & B. Bowers (Edits.), *Excellence in Dementia Care* (pp. 144-158). Maidenhead: Open University Press.

- Christiansen, C. H. (1999). Definig Lives: Occupation as Identity: An Essay on Competence, Coherence, and the Creation of Meaning. *The American Journal of Occupational Therapy*, 53 (6), 547-558.
- Chung, J. C. (2004). Activity participation and well-being of people with dementia in long - term-care settings. *OTJR*, 24-1, 22-31.
- Cooke, H. A., & Chaudhury, H. (2013). An Examination of the psychometric proprieties and efficacy of Dementia care Mapping. *Dementia*, 12:6, 790-805.
- Cooper, M. (2003). "I-I" and "I-ME": Transposing Buber's Interpersonal Attitudes to the Intrapersonal Plane. *Journal of Constructivist Psychology*, 16, 131-153.
doi:10.1080/10720530390117911
- Daniel, F. (2009). Profissionalização e Qualificação da Resposta Social 'Lar de Idosos' em Portugal. *Interações*, 65-74.
- Day, K., Carreon, D., & Stump, C. (2000). The Therapeutic Design of Environments for People With Dementia: A Review of the Empirical Research. *The Gerontologist*, Vol. 40(4), 397-416.
- Dewing, J. (2002). From ritual to relationship: a person centred approach to consent in qualitative research with older people who have a dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice.*, 1 (2) , 156-171.
- Dewing, J. (2007). Participatory Research: A Method For Process Consent With Persons Who Have Dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research & Practice.*, 6 (1), 11-25.
- Dewing, J. (2008). Personhood and dementia: revisiting Tom Kitwood's ideas. *International Journal of Older People Nursing*, 3, 3-13.
- Diener, E., Lucas, R. E., & Oishi, S. (2011). Subjective Well-Being The Science of Happiness and Life Satisfaction. Em S. J. Lopez, & C. R. Snyder, *The Oxford Handbook of Positive Psychology* (2ª ed., pp. 63-73). New York: Oxford University Press.

- Donabedian, A. (1988). The Quality of Care How can it be Assessed? *JAMA*, 260(12), 1743-1748.
- Doyal, L. , & Gough, I. (1991). *A Theory of Human need*. New York: Guikford Press.
- Edelman, P., Kuhn, D., & Fulton, B. (2004). Influence of cognitive impairment, functional impairment and care setting on dementia care mapping results. *Aging & Mental Health*, 8:6, 514-523.
- Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol*, 7, 362-367.
- Edvardsson, D., Sandman, P., & Rasmussen, B. (2009). Construction and psychometric evaluation of the Swedish language Person-centred Climate Questionnaire – staff version. *Journal of Nursing Management*, 17, 790–795. doi:10.1111/j.1365-2834.2009.01038
- Edvardsson, D., Petersson, L., Sjogren, K., Lindkvist, M., & Sandman, P.-O. (2013). Everyday activities for people with dementia in residential aged care: associations with person-centredness and quality of life. *International Journal of older people nursing*, 1-8
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4286), 129-136.
- Ettema, T. P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Ooms, M. E., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17:3, 353–370.
- Fernandes, A. A. (1997). *Velhice e Sociedade, Demografia, Família e Políticas Sociais em Portugal*. Oeiras: Celta.
- Fernandes, A. A. (2014). Saúde e doença e (r)evolução demográfica. Em A. M. Fonseca (Ed.), *Envelhecimento, Saúde e Doença - Novos Desafios para a Prestação de Cuidados a Idosos* (pp. 7-26). Coisas de Ler.

- Fernandes, A. A., Moreira, M. G., & Veiga, T. R. (2004). Transição demográfica e Transição epidemiológica. O Modelo de mortalidade no contexto das transformações sociais e políticas da Sociedade Portuguesa. *Forúm Sociológico*, 11/12(2ª Série), 75-104.
- Fleischer, T. E. (1999). The Personhood Wars. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 20, 309–318.
- Fleming, R., & Purandare, N. (2010). Long-term care for people with dementia: environmental design guidelines. *International Psychogeriatrics*, 22:7, 1084–1096. doi:10.1017/S1041610210000438
- Fleming, R., Goodenough, B., Low, L.-F., Chenoweth, L., & Brodaty, H. (2014). The relationship between the quality of the built environment and the quality of life of people with dementia in residential care. *Dementia*, 1–18. doi:0.1177/1471301214532460
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini Mental State Examination" a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J. Psychiat. Res.*, 12, 189-198.
- Fonseca, A. M. (2014). Envelhecimento, saúde e bem-estar psicológico. Em A. M. Fonseca (Ed.), *Envelhecimento, Saúde e Doença* - (pp. 151-178). Lisboa: Coisas de Ler.
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fortinsky, R. H., & Downs, M. (2014). Optimizing Person-Centered Transitions In The Dementia Journey: A Comparison Of National Dementia Strategies. *HEALTH AFFAIRS*, 33:4, 566–573. doi:10.1377/hlthaff.2013.1304
- Frieden, T. R. (2010). A Framework for Public Health Action: The Health Impact Pyramid. *American Journal of Public Health*, 590-595.
- Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP),. (2013). *Carta Social – Rede de Serviços e Equipamentos 2013*. Lisboa.

- Galinha, I., & Ribeiro, J. P. (2005). História e evolução do conceito de bem-estar subjectivo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 203-214.
- Gandoy-Crego, M., Clemente, M., Mayán-Santos, J. M., & Espinosa, P. (2009). Personal determinants of burnout in nursing staff at geriatric centers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48, 246–249. doi:10.1016/j.archger.2008.01.016
- Gaugler, J. E. (2010). Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging & Mental Health*, 9(2), 105-118.
- Gil, A. P. (2010). *Heróis do Quotidiano. Dinâmicas Familiares na Dependência, Lisboa*,. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- Goffman, E. (1974). *Manicômios, Prisões e Conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva.
- Goffman, E. (2012). *Estigma - Notas sobre a manipulação da Identidade Deteriorada* (4ª ed.). Rio de Janeiro: LTC.
- Gomes, A. R., Cruz, J. F., & Cabanelas, S. (2009). Estresse Ocupacional em Profissionais de Saúde: Um Estudo com Enfermeiros Portugueses. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25, 307-318.
- Gouveia, V. V., Martínez, E., Meira, M., & Milfont, T. L. (2001). A estrutura e o conteúdo universais dos valores humanos: análise fatorial confirmatória da tipologia de Schwartz. *Estudos de Psicologia*, 6(2), 133-142.
- Gudrun, S., Sainsbury, A., Bansal, A., & Young, J. (2005). Reliability of the Barthel Index when used with older people. *Age and Ageing*, 34, 228–232.
- Guedes, J. (2014). Cuidados formais a idosos- desafios inerentes à sua prestação. Em A. Fonseca (Ed.), *Envelhecimento, Saúde e Doença* (pp. 181-218). Lisboa: Coisas de Ler.
- Hasselkus, B. R. (1997). Occupation and Well-Being in dementia : The experience of Day-care staff. *The American Journal of Occupational Therapy*, 423-434.

- Hasselkus, B. R. (2006). Eleanor Clarke Slagle Lecture- The world of everyday occupation: Real people, real lives. *American Journal of Occupational Therapy*, 60, 627-640.
- Hemmingsson, H., & Jonsson, H. (2005). An Occupational Perspective on the Concept of Participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health—Some Critical Remarks. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 569–576.
- Hughes, J. C. (2001). Views of the person with dementia. *Journal of Medical Ethics*, 86–91.
- International Longevity Centre Brazil. (2015). *Active Ageing: A Policy Framework in Response to the Longevity Revolution*. Rio de Janeiro: LC-Brazil.
- International, A. D. (2009). *World Alzheimer Report 2009*.
- Jeon , Y.-H., Luscombe, G., Chenoweth , L., Stein-Parbury, J., Brodaty, H., King , M., & Haas, M. (2012). Staff outcomes from the Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES): A cluster randomised trial. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 508–518. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.10.020.
- Kane, R. A. (2001). Long-Term Care and a Good Quality of Life: Bringing Them Closer Together. *The Gerontologist*, 4 :3, 293–304.
- Kane, R. A. (2003). Definition, Measurement, and Correlates of Quality of Life in Nursing Homes: Toward a Reasonable Practice, Research, and Policy Agenda. *The Gerontologist*, 43, Special Issue II, 28–36.
- Kielhofner, G. (2009). *Conceptual foundations of occupational therapy practice 4th ed*. Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Kirkwood, T. B. (2002). Evolution of ageing. *Mechanisms of Ageing and Development*, 123(7), 737–745. doi:10.1016/S0047-6374(01)00419-5
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging and Mental Health*, 1(1), 13-22.
- Kitwood, T. (2008(1997)). *Dementia Reconsidered*. Maidenhead: Open University Press.

- Kitwood, T., Wattis, J., & Bredin, K. (1995). Decline in Quality of Life for patients with severe dementia following a ward merger. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 10*, 967-973.
- Kline, R. (1998). *Principles and practice of SEM*. New York: The Guilford Press.
- Kontos, P. C., Miller, K.-L., & Mitchell, G. J. (2009). Neglecting the Importance of the Decision Making and Care Regimes of Personal Support Workers: A Critique of Standardization of Care Planning Through the RAI/MDS. *The Gerontologist, 50*, 352–362.
- Kuske, B., Hanns, S., Luck, T., Angermeyer, M. C., Behrens, J., & Riedel-Heller, S. G. (2007). Nursing home staff training in dementia care: a systematic review of evaluated programs. *International Psychogeriatrics, 19*(5), 818–841.
doi:10.1017/S1041610206004352
- Lawton, M. P. (2001). The physical environment of the person with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health, 5*:S1, 56-64. doi:10.1080/713650004
- Leiter, M. P. (1992). Burnout as a developmental process :Consideration of Models. Em W. Schaufelli, C. Maslach, & T. Marek (Edits.), *Professional Burnout: Recent development in theory and practice* (pp. 237-250). Washington: Taylor & Francis.
- Lucas, J. A., & Levin, A. C. (2008). The Relationship between organizational factors and resident satisfaction with nursing home care and life. *Journal of Aging & Social Policy, 19*:2, 125-151.
- Lucas, S., Sardinha, B., Dias, O., & Pires, A. R. (2012). Sistemas de certificação da qualidade nas instituições de respostas sociais. *TMQ – TECHNIQUES, METHODOLOGIES AND QUALITY REVIEW IN PORTUGUESE, SPANISH AND ENGLISH*, 1-8.
- Luczinski, G. F., & Ancona-Lopez, M. (2010). A psicologia fenomenológica e a filosofia de Buber : O encontro na clínica. *Estudos de Psicologia, 27*(1), 75-82.
- Mansah, M., Coulon, L., Brown, P., Reynolds, H., & Kissiwaa, S. (2014). Tailoring Dementia Care Mapping and Reflective Practice to empower Assistants in Nursing

- to provide quality care for residents with dementia. *AUSTRALIAN JOURNAL OF ADVANCED NURSING*, 31(4), 34-44.
- Marquardt, G. (2011). Wayfinding for People With Dementia: A Review of the Role of Architectural Design. *Health Environments Research & Design Journal*, 4(2), 75-90.
- Marques, S. (2011). *Discriminação da Terceira Idade*. Lisboa: FFMS e Relógio d'Água.
- Martin , W., & Bartlett, H. (2011). The Social Significance of Sleep for Older People with Dementia in the Context of Care. *Sociological Research Online*, 12 (5).
- Marshall, M. (de 2001). Environment: how it helps to see dementia as a disability. . *Care Homes and Dementia: Journal of Dementia Care*, 6, 15–17.
- Marshall, M., & Allan, K. (Edits.). (2006). *Dementia: Walking not wandering*. London: Hawker Publications.
- Maslach , C., Schaufeli, W. B., & Leiter, M. P. (2001). JOB BURNOUT. *Annu. Rev. Psychol.*, 52, 397–422.
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1986). *Maslach Burnout Inventory Manual* (2nd ed.). Palo Alto, CA: Counselling Psychologists Press.
- Maslach, C., & Leiter, M. P. (2008). Early Predictors of Job Burnout and Engagement. *Journal of Applied Psychology*, 93: 3, 498–512. doi:10.1037/0021-9010.93.3.498
- May, H., Edwards, P., & Brooker, D. (2009). *Enriched Care Planning for People with Dementia*. London: Jessica Kingsley Publisher.
- McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: An overview. *Journal of Clinical Nursing*, 13: 3a, 31–38. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.00924
- Melo, B. T., Gomes, A. R., & Cruz, J. F. (1999). Desenvolvimento e adaptação de um instrumento de avaliação psicológica do burnout para os profissionais de psicologia. Em A. P. Soares, S. Araújo , & S. Caires (Edits.).

- Menezes, I., & Campos, B. P. (1997). The process of value-meaning construction: A cross-sectional study. *European Journal of Social Psychology*, 27, 55-73.
- Morgado, J., Rocha, C. S., Maruta, C., Guerreiro, M., & Martins, I. P. (2009). Novos Valores normativos do Mini-Mental Examination. *Sinapse*, 9, 10-16.
- Morgan-Brown, M. (s.d.). An exploration of occupation in nursing home residents with dementia.
- Murcho, N. Á., de Jesus, S. N., & Pacheco, J. P. (2009). A Relação entre a Depressão e o Contexto Laboral e o Burnout: Um Estudo Empírico com Enfermeiros. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 10 (1), 57- 68.
- Nilsson, I. (2006). *Occupational engagement among older people : Evaluation, Repertoire, and Relation to Life Satisfaction*. Sweden: UMEÅ UNIVERSITY.
- Nilsson, I., & Townsend, E. (2014;). Occupational Justice—Bridging theory and practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21, 64–70.
- Noddings, N. (2010). Complexity in Caring and Empathy. Abstracta, SPECIAL ISSUE V, 6-12.
- Nolan , B. A., Mathews, M. R., Truesdell-Todd, G. M., & VanDorp, A. (2002). Evaluation of the Effect of Orientation Cues on Wayfinding in Persons with Dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3(1), 46-49.
- Nunes, B., Silva, R. D., Vitor, T. T., Cruz, V. T., Roriz, J. M., Pais, J., & Silva, M. C. (2010). Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC Neurology*, 10:42, 1-12.
doi:10.1186/1471-2377-10-42
- OECD. (2013). Health at a Glance 2013: OECD Indicators. OECD Publishing.
- OECD. (2015). *Addressing Dementia: The OECD response*. Paris: OECD Health Policy studies, OECD Publishing. doi:<http://dx.doi.org/10.1787/9789264231726-en>
- OECD/European Commission. (2013). *Country Note: Portugal - A Good Life in Old Age*. OECD.

- Page, S., & Fletcher, T. (2006). Auguste D - One hundred years on: 'The person' not 'the case'. *dementia*, vol 5(4), 571–583. doi:10.1177/1471301206069939
- Perrin, T. (1997). Occupational need in severe dementia: a descriptive study. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 934-941.
- Perrin, T. (2000). Doing and Being in Dementia : A Return Journey? *Alzheimer's Care Quarterly*, 1(2), 29-37.
- Perrin, T., May, H., & Anderson, E. (2008). *Wellbeing in Dementia - An Occupational Approach for Therapists and Carers* (2ª ed.). London: Churchill Livingstone Elsevier.
- Phinney, A., Chaudhury, H., & O'Connor, D. L. (2006). Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia. *Aging & Mental Health*, 11:4, 384-393.
- Pinho, L. F. (2008). *Demência: A Marcha diagnóstica âmbito dos Cuidados de Saúde Primários*. Dissertação de Mestrado em Medicina, Universidade da Beira Interior, Faculdade de Ciências da Saúde.
- Pinto, E. S. (2011). *La Socialización en las Instituciones Universitarias, las Actitudes y Comportamientos Habituales de Estudio y la Conducta Antisocial*. La Coruña: Universidade da Coruña.
- Portugal. Direção-Geral da Saúde Direção de Serviços de Informação e Análise. (2014). *Portugal: Saúde Mental em números – 2014*.
- Pot, A., Petrea, I., & Bupa/ADI. (2013). *Melhoria mundial do tratamento da demência: Ideias e conselhos sobre o desenvolvimento e implementação de um Plano Nacional de Demência*. Londres: Bupa/ADI.
- Power, A. G. (2010). *Dementia Beyond Drugs - Changing the culture of care*. Baltimore: Health Professionals Press,inc.
- Prince, M., Prina, M., & Guerchet, M. (2013). *World Alzheimer Report 2013: Journey of Caring: An analysis of long-term care for dementia*. London: Alzheimer's Disease

International. Obtido em 25 de Abril de 2015, de

<http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/WorldAlzheimerReport2013.pdf>

Quivy, R., & Van Campenhoudt, L. (2003). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (3ª ed.). Lisboa: Gradiva.

Rabig, J., Thomas, W., Kane, R. A., Cutler, L. J., & McAlilly, S. (2006). Radical Redesign of Nursing Homes: Applying the Green House Concept in Tupelo, Mississippi. *The Gerontologist*, 46(4), 533–539.

Reilly, S., Abendstern, M., Hughes, J., Challis, D., Venables, D., & Pedersen, I. (2006). Quality in long -term care homes for people with de dementia:an assessment of specialist provision. 26, 649-668.

Reisberg, B., Borenstein, J., Salob, S. P., Ferris, S. H., Franssen, E., & Georgotas, A. (2008). Behavioral Pathology Alzheimer´s Disease Rating Scale (BEHAVE-AD). Em A. R. Jr, M. B. First, & D. Blacker (Edits.), *Handbook of Psychiatric Measures* (2ª ed., pp. 382-385). Washington,DC: American Psychiatric Publishing.

Ryff, C. D., Singer , B. H., & Love, G. D. (2004). Positive health: connecting well-being with biology. *Phil. Trans. R. Soc. Lond. B* , 359, 1383–1394. doi:10.1098/rstb.2004.1521

- Rosow, K., Holzapfel, A., Karlawish, J. H., Baumgart, M., & Khachaturian, A. S. (2011). Countrywide strategic plans on Alzheimer's disease: Developing the ramework for the international battle against Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7,)615–621. doi:10.1016/j.jalz.2011.09.226
- Sá, I. d., & Lopes, M. (2008). *História Breve das Misericórdias Portuguesas (1498-2000)*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Sabat, S. R. (1994). Excess Disability and Malignant Social Psychology: A case study of Alzheimer's Disease. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 4, 157-166.
- Santana, I., Farinha, F., Vitor, R., Carvalho, A., & Freitas, S. (2013). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da prevalência e dos encargos financeiros com a medicação. *Jornal do Médico*.
- Sardinha, B., Soares, A., Marques, B., & Dias, O. (2015). *Definição de um Modelo Nacional De Reconhecimento dos Sistemas da Qualidade nas Instituições de Serviço Social*. Setúbal: Instituto Politécnico de Setúbal.
- Schwartz, S. H. (2012). An Overview of the Schwartz Theory of Basic Values. *Online Readings in Psychology and Culture*, 2(1), 1-20.
doi:http://dx.doi.org/10.9707/2307-0919.1116
- Schnelle, J. F., Simmons, S. F., Harr, C., Cadogan, M., Garcia, E., & Bates-J, B. M. (2004). Relationship of Nursing Home Staffing to Quality of Care. *HSR: Health Services Research*, 39:2, 225-250.
- Sloane, P., Mitchell, C. M., Weisman, G., Zimmerman, S., Foley, K. M., Lynn, M., Montgomery, R. (2002). The Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes (TESS-NH): An Observational Instrument for Assessing the Physical Environment of Institutional Settings for Persons with Dementia. *Journal of Gerontology: SOCIAL SCIENCES*, vol.57B n°2, 69-78.

- Sobral, M., & Paúl, C. (2013). Reserva Cognitiva e Doença de Alzheimer. *Actas de Gerontologia, 1 (1)*, 1-9.
- Spilsbury, K., Hewit, C., Stirk, L., & Bowman, C. (2011). The relationship between nurse staffing and quality of care in nursing homes: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies, 48*, 732-750.
- Tamayo, A. (2001). Prioridades axiológicas, atividade física e estresse ocupacional. *RAC - Revista de Administração Contemporânea, 5:3*, 127-147. Obtido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84050307>
- Tamayo, A. (2002). Exaustão emocional no trabalho. *Revista de Administração, 37, 2*, 26-37.
- Testad, I., Mikkelsen, A., Ballard, C., & Aarsland, D. (2010). Health and well-being in care staff and their relations to organizational and psychosocial factors, care staff and resident factors in nursing homes. *International Journal Geriatric Psychiatry, 25*, 789-797.
- Todd, S., & Watts, S. (2005). Staff responses to challenging behaviour shown by people with dementia: an application of an attributional-emotional model of helping behaviour. *Aging Mental Health, 9(1)*, 71-81.
- Torrão, A. M. (2010). O bem-estar subjectivo das Ajudantes de lar. Dissertação de Mestrado, Universidade do Algarve, Faro.
- Townsend, E., & Wilcock, A. A. (2004). Occupational Justice and Client-Centred Practice : A dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 71:2*, 75-87.
- Tuan, Y.-F. (1977). *Space and Place - The Perspective of Experience* . Minneapolis: University of Minnesota Press.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2015). *World Population Prospects: The 2015 Revision, Key Findings and Advance Tables* . New York: United Nations.

- Veloso, E. (2008). A análise da Política da Terceira Idade em Portugal, de 1976 a 2002., (pp. 1-12). Lisboa.
- Véras, R. M. (2011). Etnografia institucional: conceito, usos e potencialidades em pesquisas no campo da Saúde. *Saúde & Transformação Social*, v.1, n.2, 58-66.
- Venables, D., Reilly, S., Challis, D., Hughes, J., & Abendstern, M. (2006). Standards of care in home care services: A comparison of generic and specialist services for older people with dementia. *Aging & Mental Health*, 10(2), 187-194.
- Wang, W.-W., & Moyle, W. (2005). Physical Restraint use on People with Dementia: A Review of the Literature. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 22 : 4, 46-52.
- Wiersma, E. C. (2012). You Can't Turn Back the Clock':Conceptualizing Time after Institutionalization. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 31, 73-85.
- Wiersma, E., & Dupuis, S. L. (2010). Becoming institutional bodies:Socialization into a long term care home. *Journal of Aging Studies*, 24, 278-291.
- Wilcock, A. A. (1993). A theory of the human need for occupation. *Journal of Occupational Science*, 1:1, 17-24. doi:10.1080/14427591.1993.9686375
- Wilcock, A. A. (1998). *An occupational perspective of health*. Thorofare, NJ: Slack.
- Wilcock, A. A. (1998). Occupation for Health. *22nd Annual Conference of the College of Occupational Therapists*. University of Ulster.
- Wimo , A., Winblada, B., & Jo`nsson, L. (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimer's & Dementia*, 6, 98–103.
- Willemse, B. M., Downs , M., Arnold, L., Smit , D., de Lange , J., & Pot, A. (2014). Staff–resident interactions in long-term care for people with dementia: the role of meeting psychological needs in achieving residents' wellbeing. *Aging & Mental Health*, 1-9. doi:10.1080/13607863.2014.944088

-
- Wood, W. (2005). Toward Developing New Occupational Science Measures: An Example from Dementia Care Research. *Journal of Occupational Science*, 12:3, 121-129. doi: 10.1080/14427591.2005.9686555
- Woods, W., Womack, J., & Hooper, B. (2009). Dying of boredom: An exploratory case study of time use, apparent affect, and routine activity situations on two Alzheimer's special care units. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 337-350.
- World Health Organization (WHO). (2001). *Men Ageing And Health*. Geneva.
- World Health Organization, Alzheimer's Disease International. (2012). *Dementia: a public health priority*. Geneva: WHO. Obtido em 25 de 04 de 2015, de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1
- Zank, S., & Leipold, B. (2001). The relationship between severity of dementia and subjective well-being. *Aging & Mental Health*, 5:2, 191-196.
- Zimmerman, D. E. (2010). *Os Quatro Vínculos - Amor, ódio, Conhecimento, Reconhecimento na psicanálise e em nossas vidas*. Porto Alegre: Artmed.
- Zimmerman, S., Williams, C. S., Reed, P. S., Boustani, M., Preisser, J. S., Heck, E., & Sloane, P. D. (2005). Attitudes, Stress, and Satisfaction of Staff Who Care for Residents With Dementia. *The Gerontologist*, 45, Special Issue I, 96-105. Obtido em 4 de July de 2015

Legislação

Ministério dos Assuntos Sociais, Decreto-Lei nº301/78 I Série de 7 de Outubro de 1978

Ministério da Administração Interna e dos Assuntos Sociais, Decreto-Lei nº365/76, I Série nº114 de 15 de Maio de 1976

Despacho Normativo n.º12/98 47. (25 de 02 de 1998).

Ministério da Solidariedade e da Segurança Social, Portaria n.º 67/2012, Diário da República, 1.ª série — N.º 58 — 21 de março de 2012

Ministério do Trabalho e Solidariedade Social. (2013). *Carta social: rede de serviços e equipamento 2013*. Lisboa: DGEEP.

ANEXOS

ANEXOS DA PATH ANALYSIS EFECTUADA NO AMOS

Model Fit Summary

CMIN

Model	NPAR	CMIN	DF	P	CMIN/DF
Default model	26	26,297	18	,093	1,461
Saturated model	44	,000	0		
Independence model	16	119,082	28	,000	4,253

Baseline Comparisons

Model	NFI Delta1	RFI rho1	IFI Delta2	TLI rho2	CFI
Default model	,779	,656	,918	,858	,909
Saturated model	1,000		1,000		1,000
Independence model	,000	,000	,000	,000	,000

Parsimony-Adjusted Measures

Model	PRATIO	PNFI	PCFI
Default model	,643	,501	,584
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	1,000	,000	,000

NCP

Model	NCP	LO 90	HI 90
Default model	8,297	,000	26,104
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	91,082	61,063	128,657

FMIN

Model	FMIN	F0	LO 90	HI 90
Default model	,537	,169	,000	,533
Saturated model	,000	,000	,000	,000
Independence model	2,430	1,859	1,246	2,626

RMSEA

Model	RMSEA	LO 90	HI 90	PCLOSE
Default model	,097	,000	,172	,174
Independence model	,258	,211	,306	,000

AIC

Model	AIC	BCC	BIC	CAIC
Default model	78,297	89,997		
Saturated model	88,000	107,800		
Independence model	151,082	158,282		

ECVI

Model	ECVI	LO 90	HI 90	MECVI
Default model	1,598	1,429	1,961	1,837
Saturated model	1,796	1,796	1,796	2,200
Independence model	3,083	2,471	3,850	3,230

HOELTER

Model	HOELTER .05	HOELTER .01
Default model	54	65
Independence model	18	20

Folha de registo DCM

Data:	4.4.02	Período de tempo:	9.30-11.30	Local:	Breedon Ward
--------------	--------	--------------------------	------------	---------------	--------------

Número total de residentes:	24	Número de membros do pessoal:	6	Observador:	SJ
------------------------------------	----	--------------------------------------	---	--------------------	----

Nome do participante	Tempo	9:35	9:40	9:45	9:50	9:55	10:00	10:05	10:10	10:15	10:20	10:25	10:30	10:35	10:40	10:45	10:50	10:55	11:00	11:05	11:10	11:15	11:20	11:25	11:30	ME totais
																										FT totais
Ana	BCC	L	L	E	L	L	L	L	L	A	L	L	P	A	F	A	L	L	L	A	L	L	L	E	E	+32
	ME	+1	+1	+3	+1	+1	+1	+1	+3	+3	+1	+1	+1	+1	+1	+1	+1	+1	+1	+1	+1	+1	+1	+1	+3	24
Joana	BCC	B	Y	U	A	P	U	C*	N	U	U	W	W	U	F	A	Q	Q	P	P	F	F	A	A	K	-5
	ME	+1	-1	-1	-1	-1	-1	-1		-1	-1	-1	-1	-3	+3	+1			-1	-1	+1	+1	+1	+1	+1	21
António	BCC	B	N	N	B	N	N	N	N	P	B	N	N	N	N	F	F	N	N	N	N	N	N	B	N	+13
	ME	+1			+1					+3	+1					+3	+3							+1		7
Paulo	BCC			B	B	O	O	O	O	O	Y	B	B	C	I	I	I	B	T	T	Q					+17
	ME			+1	+1	+1	+1	+3	+3	-1	-1	+1	+1	-1	+1	+3	+1	+1	+1	+1						17
Joaquim	BCC							G	G	G	G	G	K	V	V	V	X	K	F	A	A	K	D	E	E	+40
	ME							+1	+3	+3	+5	+3	+3	+3	+1	+3		+1	+3	+3	+3	+1	+1	+3	+3	16

Avaliação do comportamento (BEHAVE _ AD)

Ideação paranóide e delirante

1 - Idéia de que "há gente roubando coisas" :

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Idéia de que há gente escondendo coisas
- ☐ 2 Idéia de que pessoas estão entrando em casa e que estão escondendo ou roubando coisas
- ☐ 3 Conversação com pessoas que estão entrando em casa (fala e ouve)

2 - Idéia de que a "residência não é seu lar":

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Convicção de que a casa onde mora não é seu lar (exemplo: fazer malas para voltar para casa; estando em casa, faz queixas do tipo "leve-me para casa")
- ☐ 2 Tentativa de sair do domicílio para "ir para casa"
- ☐ 3 Reação violenta quando se tenta impedir sua saída

3 - Ideia de que o cônjuge ou outro acompanhante "é um impostor":

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Convicção de que o cônjuge (ou qualquer outro acompanhante) é um impostor
- ☐ 2 Raiva do cônjuge (ou do acompanhante) por considerá-lo um impostor
- ☐ 3 Violência contra o cônjuge (ou acompanhante) por ser um impostor

4 - Ideia de abandono:

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Suspeita de que o acompanhante está tramando abandoná-lo ou colocá-lo sob os cuidados de uma instituição
- ☐ 2 Acusação de uma conspiração de abandono ou institucionalização
- ☐ 3 Acusação de próximo ou imediato abandono ou institucionalização

5 - Ideia de deslealdade:

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Convicção de que cônjuge e/ou filhos e/ou acompanhantes são desleais
- ☐ 2 Raiva do cônjuge ou qualquer outro por sua suposta deslealdade
- ☐ 3 Violência contra o cônjuge, parente ou acompanhante por sua suposta deslealdade

6 - Suspeição/paranóia (de tipos diversos dos já mencionados):

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Suspeitoso (exemplo: esconde objetos que depois é incapaz de encontrar)
- ☐ 2 Paranóide (exemplo: firme convicção a respeito de suas e/ou demonstração de cólera como resultados dela)
- ☐ 3 Violência como resultado das suspeitas

Descrição: _____

7 - Idéias delirantes (outras além das mencionadas):

- ☐ 0 Ausentes
- ☐ 1 Idéias delirantes que pouco alteram o comportamento
- ☐ 2 Manifestações verbais ou emocionais como resultado de suas idéias
- ☐ 3 Manifestações físicas ou violência como resultado de suas idéias delirantes

Descrição: _____

B - Alucinações:

8 - Alucinações visuais:

- ☐ 0 Ausentes
- ☐ 1 Vagas, não claramente definidas
- ☐ 2 Alucinações claramente definidas de objetos ou pessoas (exemplo: vê outras pessoas à mesa)
- ☐ 3 Manifestações físicas ou verbais ou reações emocionais em relação às alucinações

9 - Alucinações auditivas:

- ☐ 0 Ausentes
- ☐ 1 Vagas, não claramente definidas
- ☐ 2 Alucinações de palavras ou frases claramente definidas
- ☐ 3 Manifestações verbais ou físicas ou reações emocionais com relação às alucinações

10 - Alucinações olfativas:

- ☐ 0 Ausentes
- ☐ 1 Vagas, não claramente definidas
- ☐ 2 Claramente definidas
- ☐ 3 Manifestações físicas ou verbais ou reações emocionais em relação às alucinações

11 - Alucinações táteis:

- ☐ 0 Ausentes
- ☐ 1 Vagas, não claramente definidas
- ☐ 2 Claramente definidas
- ☐ 3 Manifestações físicas ou verbais ou reações emocionais às alucinações

12 - Outras alucinações:

- ☐ 0 Ausentes
- ☐ 1 Vagas, não claramente definidas
- ☐ 2 Claramente definidas
- ☐ 3 Manifestações físicas ou verbais ou reações emocionais com relação às alucinações

Descrição: _____

C - Distúrbios da atividade:

13 - Perambulação, distanciamento de casa ou do acompanhante.

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Em certo grau, mas insuficiente para exigir repressão
- ☐ 2 Suficiente para exigir repressão
- ☐ 3 Manifestações físicas ou verbais ou reações emocionais com relação às tentativas de repressão

14 - Atividade sem objetivo:

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Atividades sem objetivo, repetitiva (exemplo: abrir e fechar a carteira, fazer e desfazer malas, repetidamente vestir peças de roupa e as tirar, abrir e fechar gavetas, repetição insistente de exigências ou perguntas)
- ☐ 2 Andar de um lado para o outro; outra atividade sem objetivo em grau suficiente para exigir repressão
- ☐ 3 Escoriações ou danos físicos decorrentes da atividade sem objetivo

15 - Atividade imprópria:

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Atividades impróprias (guardar e esconder objetos em locais inadequados, jogar roupas no cesto de lixo ou colocar pratos vazios dentro do forno, comportamento sexual impróprio tal como o de exibição imprópria)
- ☐ 2 Presente e em grau suficiente para exigir repressão
- ☐ 3 Manifesta cólera ou violência quando a repressão é empregada

D - Agressividade:

16 - Explosão verbal:

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Presente (inclusive acompanhada do uso de linguagem obscena ou ofensiva)
- ☐ 2 Presente, acompanhada de raiva
- ☐ 3 Presente, acompanhada de raiva, sendo esta claramente dirigida a outras pessoas

17 - Ameaças físicas e/ou atitudes violentas:

- ☐ 0 Ausentes
- ☐ 1 Comportamento ameaçador
- ☐ 2 Violência física
- ☐ 3 Violência física, acompanhada de veemência

18 - Agitação (de tipo diverso dos já mencionados):

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Presente
- ☐ 2 Presente com manifestações emocionais
- ☐ 3 Presente com manifestações emocionais e físicas

E - Distúrbios do ritmo cotidiano:

19 - Distúrbios diurnos/noturnos:

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Acorda repetidamente durante a noite
- ☐ 2 Sono noturno reduzido em 25% a 50%
- ☐ 3 Ritmo cotidiano completamente perturbado (*i.e.* menos de 50% do período de sono ocorre à noite)

F - Distúrbios da afetividade:

20 - Tendência ao choro:

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Presente
- ☐ 2 Presente e acompanhada de evidente componente emocional
- ☐ 3 Presente e acompanhada de evidente componente emocional e físico (exemplo: ficar "torcendo as mãos" ou outros gestos)

21 - Estado de depressão/outros:

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Presente (exemplo: afirmação ocasional de "eu gostaria de estar morto", sem evidentes componentes emocionais)
- ☐ 2 Presente com evidentes manifestações concomitantes (exemplo: pensamentos de morte)
- ☐ 3 Presente com manifestações concomitantes emocionais e físicas (exemplo: atitudes suicidas)

G - Ansiedades e fobias:

22 - Ansiedade com relação a eventos próximos (síndrome de Godot)

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Presente, repetidas perguntas e/ou outras atividades relativas a compromissos e/ou eventos próximos
- ☐ 2 Presente e incômoda para o acompanhante
- ☐ 3 Presente e intolerável para o acompanhante

23 - Outros tipos de ansiedade:

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Presente
- ☐ 2 Presente e incômoda para o acompanhante
- ☐ 3 Presente e intolerável para o acompanhante

Descrição: _____

24 - Medo de ficar sozinho:

- ☐ 0 Ausente
- ☐ 1 Presente e vocalizado

- ☐ 2 Presente, vocalizado e em grau suficiente para exigir ação específica por parte do acompanhante
☐ 3 Presente, vocalizado e em grau suficiente para exigir acompanhamento permanente do paciente

25 - Outras fobias:

- ☐ 0 Ausentes
☐ 1 Presentes
☐ 2 Presentes e em grau suficiente para exigir ação específica por parte do acompanhante
☐ 3 Presentes, e em grau suficiente para impedir as atividades do paciente

Descrição: _____

Final da parte 1 _ Total de pontos ☐☐☐

Parte 2 — Classificação Global

Os sintomas indicados, dependendo de sua magnitude, permitem a seguinte classificação:

- 0** Não são absolutamente incômodos para o acompanhante ou perigosos para o paciente
1 São apenas levemente incômodos para o acompanhante ou perigosos para o paciente
2 São moderadamente incômodos para o acompanhante ou perigosos para o paciente
3 São muito incômodos para o acompanhante ou perigosos para o paciente

Parte 2 _ Pontuação ☐☐☐

Fonte: Reisberg *et al.*, 1987 (tradução para o português de Isabel M. Monteiro)

Breve descrição do DCM (Dementia Care Mapping)

O DCM é um instrumento de avaliação desenvolvido por dois técnicos ingleses em 1991, que está na sua oitava edição.

Este instrumento está assente na abordagem centrada na pessoa, em que se pretende que o indivíduo com demência seja visto e tratado enquanto ser humano, com interesses, motivações, desejos, sentimentos e dignidade.

O DCM avalia, através da observação dos indivíduos em interação com o que os rodeia, os níveis de bem-estar e de envolvimento em atividades que cada um experiencia, ao longo de, pelo menos seis horas, na instituição onde está integrado.

A avaliação decorre apenas nos espaços comuns da Instituição (ex. Salas, Salas de Refeição, etc).

Os dados recolhidos durante a observação serão tratados para posterior elaboração de um relatório, que poderá ser usado para complementar o processo individual dos residentes, contribuir para a delineação do projecto individual de intervenção ou ainda para fins de pesquisa (conforme é o caso desta observação). Desta forma, e em conjunto com a equipa que cuida dos indivíduos com demência, será possível melhorar a qualidade destes cuidados e como tal promover mais momentos de bem-estar a estas pessoas.

Apenas os técnicos que receberam formação específica em DCM podem aplicar o instrumento, contudo, ao longo de todo o processo de aplicação e de tratamento dos dados estarão disponíveis para mostrar e decodificar toda a informação recolhida.

Esta avaliação é centrada nos residentes. Serão eles que estarão a ser observados, a sua interacção com o *staff* e com o meio envolvente. Em todo o processo o anonimato dos intervenientes e confidencialidade dos dados recolhidos estarão assegurados. Igualmente, se em qualquer fase do processo algum residente se mostrar descontente ou desconfortável com a presença da técnica, esta, imediatamente se retirará.

Se lhe surgirem DÚVIDAS enquanto eu estiver a observar, não hesite em PERGUNTAR.

Patrícia Paquete (Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa – UNL)

patricia.paquete@fcsb.unl.pt

Telm:964414387

Inventário de Burnout Maslach (Maslach C. & Jackson S.)

Caro colaborador da _____:

Sou Patrícia Paquete, doutoranda da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa e estou a realizar o meu estudo: "O Bem-estar de indivíduos com demência e a relação com o desempenho de ocupações significativas. Estudo qualitativo a partir da aplicação do Dementia Care Mapping (DCM) a uma população institucionalizada". É neste contexto que venho solicitar a sua colaboração através do preenchimento deste questionário.

Com este instrumento pretende-se saber os níveis de *burnout* experienciado pelos colaboradores da _____, nas suas três dimensões: Exaustão emocional, Despersonalização e Realização pessoal.

O questionário demora cerca de 15 minutos a preencher e é anónimo.

Agradeço que preencha o questionário individualmente e quando terminar o coloque na caixa selada, que disponibilizei para o efeito de forma a garantir o total anonimato.

A sua colaboração é indispensável para a realização do meu trabalho na _____. Se tiver alguma dúvida durante o preenchimento do questionário não hesite em contactar-me pessoalmente ou através do telefone: 964414387 ou mail: patricia.paquete@fcsb.unl.pt

Obrigada,

Patrícia Paquete

CÓDIGO : _____

CONSENTIMENTO INFORMADO

Estamos a solicitar a participação do seu familiar no estudo: "O Bem-estar de indivíduos com demência e a relação com o desempenho de ocupações significativas. Estudo qualitativo a partir da aplicação do Dementia Care Mapping (DCM) a uma população institucionalizada", que será realizado durante os meses de.....

Gostaríamos de saber se aceita que o seu familiar colabore neste estudo respondendo a algumas questões de instrumentos padronizados e sendo observado por um técnico habilitado para o efeito, durante a realização de actividades do dia-a-dia.

A participação do seu familiar é muito importante, para podermos avaliar os níveis de bem-estar que experimenta ao longo do dia, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados que recebe na instituição.

As informações referentes ao seu familiar são estritamente confidenciais pois os resultados serão codificados e utilizadas apenas neste estudo.

Esta participação será voluntária, pelo que o seu familiar poderá interrompê-la a qualquer momento.

Data/...../.....

Data/...../.....

Assinatura do Investigador

Assinatura do familiar
